

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

ESSAI PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN ERGOTHÉRAPIE (M.SC.)

PAR
JOANIE ARPIN

L'ÉVALUATION DU FARDEAU CHEZ LES PROCHES-AIDANTS QUI SOUTIENNENT
UNE PERSONNE ATTEINTE DE SCLÉROSE EN PLAQUES

AOÛT 2012

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

RÉSUMÉ

Problématique. Les proches-aidants qui soutiennent une personne atteinte de maladie dégénérative à domicile telle que la sclérose en plaques font face à des exigences importantes qui ont des répercussions sur leur santé et leur bien-être. Les professionnels de la santé qui œuvrent au maintien à domicile doivent considérer les besoins des proches-aidants afin de diminuer leur fardeau. Pour ce faire, ils ont besoin d'outils valides pour évaluer le fardeau, mais il en existe peu qui sont désignés pour la clientèle spécifique des aidants qui soutiennent une personne atteinte de sclérose en plaques. Le but de cet essai est d'identifier les outils d'évaluation du fardeau conçus pour les proches-aidants et de cibler ceux qui sont pertinents pour cette clientèle particulière. **Méthode de recherche.** Une revue de la documentation scientifique a été effectuée dans les bases de données CINAHL, MEDLINE et PSYCINFO, et d'autres écrits ont été consultés à partir des articles trouvés afin de compléter la recension. Les outils d'évaluation ont été sélectionnés selon des critères d'inclusion et d'exclusion spécifiques, et ils ont fait l'objet d'une analyse de contenu. **Résultats.** Treize questionnaires ont été retenus, qui évaluent plusieurs facteurs associés au fardeau pour la clientèle cible. Chacun comporte des avantages et des inconvénients à considérer lors de leur utilisation. **Discussion.** Les ergothérapeutes disposent d'outils pertinents pour l'évaluation du fardeau des proches-aidants en vue de prévenir l'épuisement. Le processus d'évaluation doit être conduit en tenant compte du contexte, de la pertinence des outils et des différentes modalités possibles.

Mots-clés : aidants, fardeau, épuisement, évaluation, sclérose en plaques, caregiver, burden, assessment, evaluation, multiple sclerosis

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX.....	V
LISTE DES FIGURES	VI
LISTE DES ABRÉVIATIONS	VII
REMERCIEMENTS	VIII
1.INTRODUCTION	1
2. PROBLÉMATIQUE.....	3
2.1. Sclérose en plaques	3
2.2. Contribution des proches	4
2.3. Conséquences négatives du rôle d'aidant : le fardeau	6
2.4. Conséquences positives du rôle d'aidant.....	9
2.5. Facteurs contribuant au fardeau des aidants dans le cas de la SP	10
2.6. Rôle des intervenants à domicile auprès des aidants	11
2.7. Rôle de l'ergothérapeute auprès des aidants.....	12
2.8. Outils désignés pour l'évaluation du fardeau des proches	13
3. QUESTION DE RECHERCHE.....	15
4. CADRE DE RÉFÉRENCE	16
5. MÉTHODE.....	18
5.1. Collecte des données	19
5.2. Analyse des données	22

6. RÉSULTATS	24
6.1. Format des outils	27
6.2. Contenu des outils	28
7. DISCUSSION	35
7.1. Analyse du contenu des outils	37
7.1.1. Facteurs associés au fardeau	37
7.1.2. Aspects positifs du rôle d'aidant.	38
7.1.3. Équilibre occupationnel des proches-aidants.	40
7.2. Analyse du format des outils	40
7.2.1. Utilisation clinique des instruments de mesure	40
7.3. Processus d'évaluation et les modalités	42
7.4. Enjeux et considérations éthiques	44
7.5. .Autres pistes à explorer	46
7.6. Limites de l'essai	47
7.7. Forces de l'essai	48
8. CONCLUSION	49
RÉFÉRENCES	51
ANNEXE 1	59

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Critères d'inclusion et d'exclusion des outils.....	20
Tableau 2 : Description des outils d'évaluation du fardeau	25
Tableau 3 : Analyse du contenu des outils d'évaluation	30
Tableau 4 : Autres thèmes abordés dans les questionnaires	32

LISTE DES FIGURES

<i>Figure 1</i> : Facteurs de risque d'épuisement des proches de personnes atteintes de SP selon la classification du MCRO-E.	17
<i>Figure 2</i> : Nombre d'énoncés pour chaque outil.....	28

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ACE	Association canadienne des ergothérapeutes
BASC	Brief Assessment Scale for Caregivers
BIC	Burden Index of Caregivers
CBI	Caregiver Burden Inventory
CDS	Caregiving Distress Scale
CRA	Caregiver Reaction Assessment
CSI+	Expanded Caregiver Strain Index
CSA	Caregiving Stress Appraisal
CAREQOL-MS	Caregiver Health-Related Quality of Life in Multiple Sclerosis
FSQ	Family Strain Questionnaire
MCRO-E	Modèle canadien du rendement occupationnel et d'engagement
MSSS	Ministère de la Santé et des Services Sociaux
RANQ	Regroupement des Aidants Naturels du Québec
RSS	Relative Stress Scale
SP	Sclérose en plaques
ZBI	Zarit Burden Interview

REMERCIEMENTS

Je désire remercier ma directrice d'essai, madame Ginette Aubin, pour son ouverture, sa rétroaction constructive et ses encouragements. Son souci de respecter et valoriser mes idées lors de nos échanges m'a aidé à conduire cet essai avec satisfaction et confiance.

Merci à madame Claire Dumont, professeure au département d'ergothérapie. Ses suggestions suite à la révision de mon essai ont su enrichir le contenu de ce travail.

Ma reconnaissance va également à mes collègues, Audrey St-Arnaud, Marie-Chrystine Fortin et Marjorie Désormeaux-Moreau, qui ont pris le temps de me donner de précieux commentaires malgré un emploi du temps chargé!

Je souhaite finalement exprimer ma gratitude à mes proches, qui ont su me soutenir et m'encourager tout au long de ce projet.

1. INTRODUCTION

Dans le système de soins de santé québécois, la présence des proches-aidants est cruciale pour le maintien à domicile de personnes atteintes d'une incapacité significative et persistante (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2003). Tel est le cas des maladies neurologiques dégénératives comme la sclérose en plaques (SP). La santé physique et mentale des aidants est primordiale pour pouvoir bien soutenir leurs proches (Pizzi, 2010). Cependant, ce rôle entraîne son lot de défis, d'ajustements et de difficultés, et il en résulte malheureusement de l'épuisement, qui non seulement diminue la qualité de vie de l'aidant et de l'aidé (Family Caregiver Alliance, 2006a), mais augmente la demande de soins de santé par ces personnes (Danis & Le Brun, 2006). Devant une telle situation, les intervenants du réseau de la santé se doivent d'agir pour prévenir l'épuisement des proches-aidants (Ducharme, 2006). Pour ce faire, il faut d'abord être en mesure d'évaluer la situation des aidants d'une façon complète, avec des outils conçus à cette fin et pour des clientèles spécifiques (Pizzi, 2010). Or, il appert que peu d'outils d'évaluation sont destinés aux proches-aidants de personnes atteintes de la SP. Puisqu'il s'agit d'une maladie de longue durée, complexe et imprévisible, qui nécessite une assistance humaine à un moment ou à un autre, il est important d'outiller les professionnels de la santé afin qu'ils puissent bien évaluer le fardeau chez les aidants de cette clientèle.

Dans cet essai, cette problématique est explorée en soulignant ses impacts sur les aidants, les aidés et l'utilisation des services de santé. Puis, les facteurs associés au fardeau chez cette population sont conceptualisés dans un modèle théorique. Par la

suite, la question de recherche est présentée, suivie d'une méthode ayant pour but d'identifier les meilleurs outils d'évaluation du fardeau chez les aidants de personnes atteintes de SP tout en tenant compte des facteurs qui y contribuent, tels que démontrés dans les écrits scientifiques. Finalement, les résultats, la discussion et la conclusion complètent l'essai.

2. PROBLÉMATIQUE

Cette section présente, dans un premier temps, un aperçu de ce qu'est la SP, l'état de la situation des proches-aidants qui soutiennent une personne atteinte de SP vivant à domicile et les défis associés à ce rôle. Le concept de fardeau est également défini, de même que son lien avec l'épuisement. Dans un deuxième temps, l'importance de la prévention de l'épuisement ainsi que les facteurs associés au fardeau des aidants dans le cas spécifique de la SP sont soulignés. Par la suite, le besoin d'évaluation chez les aidants est défendu, et un parallèle est effectué avec l'ergothérapie dans un contexte de soutien à domicile. Enfin, un constat est effectué quant au manque d'outils d'évaluation du fardeau pour cette population.

2.1. Sclérose en plaques

Le Canada figure parmi les pays où le risque d'avoir la SP est l'un des plus importants au monde, avec un taux de prévalence variant entre 1 pour 500 personnes à 1 pour 1 000 personnes (Société canadienne de SP, s.d.). La Société canadienne de SP estime qu'environ 1000 nouveaux cas sont confirmés à chaque année. Cette maladie, qui cause la destruction progressive de la gaine de myéline entourant les axones du système nerveux central, frappe le plus souvent les jeunes adultes, l'âge moyen du diagnostic étant de 30 ans (Société canadienne de SP, s.d.). Au moment du diagnostic, la SP de type poussées-rémissions est la plus fréquente. Ce type de SP est caractérisé par des épisodes où les symptômes neurologiques sont aggravés, puis par une rémission partielle ou complète pour ensuite laisser une période plus stable entre les attaques (Forwell, Copperman & Hugos, 2008). Les symptômes associés à cette affection dégénérative sont variables d'une personne à l'autre et peuvent notamment

inclure une fatigabilité extrême, des troubles d'équilibre et de coordination, des troubles cognitifs dont une altération de la mémoire récente, des troubles visuels, des raideurs musculaires, de la faiblesse, une altération de la sensibilité, des difficultés d'élocution et de déglutition, des troubles urinaires, intestinaux et sexuels (Smith, 2012; Société canadienne de la sclérose en plaques, s.d.). L'Annexe 1 présente de l'information complémentaire par rapport au processus, aux symptômes et à l'évolution de la SP. Ces manifestations ont des répercussions importantes sur le fonctionnement dans les activités quotidiennes des personnes qui en souffrent (Wynia et coll., 2008). De surcroît, la SP étant caractérisée par l'imprévisibilité des symptômes, elle affecte également les proches de ceux qui en sont atteints. (Corry & While, 2009; McKeown, Porter-Armstrong & Baxter, 2003; Miller & Kalb, 2012). En effet, ils doivent réorganiser rapidement leur routine pour soutenir la personne qui subit les effets des symptômes neurologiques, et ce malgré le stress occasionné par l'incertitude lors des poussées et de la récupération.

2.2. Contribution des proches

Avec la progression de la maladie, le besoin d'assistance augmente et les proches-aidants deviennent de plus en plus sollicités. Par proche-aidant, on désigne : « toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami » (MSSS, 2003, p.6). Par ailleurs, ce soutien n'est pas rémunéré. Au Québec, depuis le virage ambulatoire des années 1990, on préconise la prestation des soins de santé au domicile de la personne. Cette

initiative, visant à désengorger les institutions de santé et permettre aux gens de demeurer dans leur milieu de vie malgré la présence d'incapacités, a eu un impact considérable sur les familles et les proches des personnes malades (Ducharme, 2006). Dans sa politique de soutien à domicile, le MSSS reconnaît maintenant le statut de proche-aidant et son rôle primordial dans le maintien à domicile. Il est ainsi recommandé aux intervenants du réseau de la santé de considérer les proches, non seulement comme des partenaires, mais aussi comme des clients ayant des besoins spécifiques (MSSS, 2003). En effet, les proches fournissent les trois quarts de l'aide aux personnes ayant des incapacités et environ 10 % des Québécois aident une personne qui a une incapacité de longue durée (MSSS, 2003). De surcroît, plus de 18 % des proches-aidants consacrent à cette fonction au moins dix heures par semaine et 10 %, de cinq à neuf heures (MSSS, 2003). Au Canada, on estime que la valeur des services non-rémunérés qu'ils fournissent s'élève à près de 5 milliards de dollars (Danis & Le Brun, 2006), des coûts qui incomberaient au système de soins de santé sans leur implication. Les proches-aidants accomplissent toute une gamme d'activités pour répondre aux besoins de leurs proches ayant des incapacités (Dumont, St-Onge, Fougeryrollas & Renaud, 1998; Guberman, 2012). Par exemple, ils apportent de l'assistance pour la préparation des repas, pour reconduire la personne à différents endroits, pour effectuer les tâches ménagères dans le domicile, pour faire les courses ou pour l'aider dans ses soins personnels. En plus de ces tâches concrètes, les aidants apportent également un soutien psychologique à leur proche malade, notamment en donnant du soutien émotif, en rassurant la personne sur sa valeur et en passant du temps avec elle pour la désennuyer (Dumont, St-Onge, Fougeryrollas & Renaud, 1998). Devant de tels faits, la présence de ces aidants est cruciale pour favoriser le maintien à

domicile des personnes ayant des incapacités. Ce faisant, leur soutien devrait constituer une préoccupation centrale pour les intervenants qui œuvrent auprès d'eux.

2.3. Conséquences négatives du rôle d'aidant : le fardeau

Malheureusement, au Québec, « les exigences du réseau de la santé envers les aidants sont de plus en plus grandes et elles ne prennent pas toujours en considération leurs capacités, leurs ressources personnelles, leur disponibilité et leurs choix » (Ducharme, 2006, p. 73). Les responsabilités qui se rattachent au rôle de proche-aidant peuvent avoir des impacts délétères sur leur santé mentale et physique. En effet, ces personnes sont plus à risque de vivre une dépression, du stress et des problèmes cardiaques, comparativement à la population en général (Family Caregiver Alliance, 2006a).

À ce propos, chez les proches-aidants, le concept de fardeau, du mot « burden » en anglais, est défini de différentes manières selon les auteurs (Kerhervé, 2010; Whalen & Buchholz, 2009). Généralement, bien qu'il n'y ait pas de consensus établi quant à un modèle théorique explicatif du fardeau (Cousins, Davies, Turnbull & Playfer, 2002), le fardeau désigne un ensemble d'effets négatifs ressentis par la personne qui prodigue de l'assistance et des soins. Il englobe les dimensions physique, psychologique ou émotionnelle, sociale et financière (Dumont, St-Onge, Fougereyrollas & Renaud, 1998; Dunn, 2010; Kerhervé, 2010), qui peuvent être touchées à différents degrés chez les aidants. Certains auteurs font une distinction entre les aspects objectifs et subjectifs du fardeau (Montgomery, Gonyea & Hooyman, 1985). Selon cette

perspective, le fardeau objectif fait référence à la situation d'aide et aux demandes mesurables et observables associées à la prestation des soins par l'aidant, par exemple les coûts en temps et en argent, la quantité ou la nature des tâches exécutées. D'autre part, le fardeau subjectif renvoie à l'expérience, au vécu et au ressenti de l'aidant, par exemple le degré d'anxiété, la dépression et les réactions émotives négatives par rapport à la situation. Dans une situation d'aide informelle, l'élévation du fardeau est généralement associée à une moins bonne santé physique et psychique chez les aidants (Kerhervé, Gay & Vrignaud, 2008), d'où un risque d'épuisement.

L'épuisement est un concept fortement relié à celui de fardeau. Chez les proches-aidants, l'épuisement peut se manifester par différents signes, dont le sentiment d'être anormalement tendu, irritable ou énervé avec les autres, une irritabilité ou un sentiment de colère envers la personne malade, une tristesse, l'envie de pleurer, une insatisfaction générale envers la vie, un accablement, de même que le renoncement à des amitiés ou à des activités agréables à cause d'une perte d'intérêt ou d'énergie. De plus, l'épuisement est associé à un affaiblissement de l'immunité, un besoin accru de médicaments ou l'utilisation de drogues ou d'alcool, un sentiment de perte de contrôle en essayant de gérer la routine de tous les jours, un sommeil difficile et une modification de l'appétit (Brunshaw, 2012). Ces manifestations comportementales, physiques et psychiques ne sont pas sans rappeler l'aspect subjectif du fardeau. À cet égard, la distinction entre les termes fardeau et épuisement n'est pas toujours considérée dans les écrits scientifiques portant sur le fardeau, ce qui soulève des difficultés et une confusion dans sa conceptualisation (Kerhervé, 2010).

En dépit de cette situation, il n'en demeure pas moins que le fardeau des proches-aidants est un phénomène complexe qui doit être considéré par les intervenants œuvrant dans le domaine des soins à domicile. En plus de ses impacts sur la santé et les activités de l'aidant, le fardeau peut avoir des effets négatifs à plus grande échelle, notamment sur les finances publiques. Même si des économies peuvent être réalisées par le système de santé grâce à la contribution des aidants dans les soins à domicile, il reste qu'en cas d'épuisement, ces personnes utilisent à leur tour les services de santé, ce qui engendre inévitablement des coûts (Danis & Le Brun, 2006). Ces mêmes auteurs soulignent aussi que l'augmentation de l'absentéisme au travail de ces aidants peut s'avérer coûteuse. En raison de ses répercussions négatives à différents niveaux, il importe d'alléger le fardeau des proches pour ainsi prévenir une situation d'épuisement.

Récemment, un rapport d'enquête du Protecteur du citoyen (2012) a révélé que dans certaines instances locales et régionales du Québec, plusieurs éléments de la politique de soutien à domicile, adoptée par le MSSS en 2003, sont mal appliqués. Cette situation est préoccupante compte tenu que cette politique constitue le principal cadre de référence devant guider les services à domicile. Il est question, entre autres, d'un manque d'accessibilité aux services causé par un manque de ressources, ce qui a pour conséquence de resserrer les critères d'inclusion aux programmes de soutien à domicile. Ce faisant, les proches-aidants sont contraints de continuer à assumer la plus grande part de l'assistance à la personne malade, ce qui a pour effet potentiel d'augmenter leur fardeau et de provoquer une situation d'épuisement. Évidemment, tel

que souligné dans le rapport d'enquête, cette situation a aussi des répercussions sur la personne ayant une incapacité :

[...] les services prévus dans la Politique à l'intention des proches-aidants sont peu disponibles et parfois même inexistantes. Il faut noter que, tout comme pour les besoins des personnes inscrites au programme soutien à domicile, les besoins des aidants naturels sont soumis à la réalité des listes d'attente. Ce manque de réponse aux besoins des personnes aidantes entraîne chez elles de l'épuisement, des conséquences sur leur état de santé et parfois une diminution de leur capacité de soutenir la personne aidée (Protecteur du Citoyen, 2012, p. 19).

En somme, dans la situation actuelle, les proches qui soutiennent une personne ayant des incapacités à domicile font face à des obstacles dans leur environnement institutionnel et social, lesquels sont susceptibles de contribuer à leur fardeau.

2.4. Conséquences positives du rôle d'aidant

Toutefois, malgré le risque d'épuisement, le rôle d'aidant envers une personne aimée peut être positif et valorisant lorsqu'il favorise la croissance personnelle, renforce les liens familiaux et permet d'apprécier davantage la vie (Pakenham, 2005; Schulz, 1990). Certaines variables médiatrices à l'épuisement et au stress des aidants ont été identifiées : il s'agit principalement d'aimer prendre soin, de sentir que c'est un rôle choisi et non imposé et de se sentir en contrôle. Le rôle est facilité lorsqu'il cadre avec les valeurs de la personne (Brouwer, van Exel, van den Berg, van den Bos & Koopmanschap, 2005). Devant ce potentiel de gratification, il importe donc que ce rôle

soit le plus satisfaisant et motivant possible, et pour ce faire, la prévention de l'épuisement demeure une nécessité.

2.5. Facteurs contribuant au fardeau des aidants dans le cas de la SP

Antoine, Quandalle et Christophe (2010) recommandent d'identifier les facteurs contribuant au fardeau des aidants propres à chaque maladie en vue de mieux cibler les personnes les plus à risque d'épuisement. Il apparaît évident que l'identification de ces prédictors faciliterait aussi le développement d'outils spécifiques pour évaluer le fardeau. Dans le cas de la SP, les facteurs objectifs et subjectifs ressortis dans les écrits scientifiques incluent : le temps destiné à l'assistance (Akkuş, 2011; Finlayson & Cho, 2008; Forbes, While & Mathes, 2007; McKeown, Porter-Armstrong & Baxter, 2003), les difficultés financières (Akkuş; McKeown et coll.), la santé de l'aidant (Akkuş; Forbes et coll.), les autres activités qu'il effectue, par exemple avoir un emploi (Akkuş; Buchanan, Radin & Huang, 2010; Finlayson & Cho; Khan, Pallant & Brand, 2007), les difficultés émotionnelles et adaptatives (Akkuş; Buchanan et coll., 2010; Figved, Myhr, Larsen & Aarsland, 2007; Khan et coll.; McKeown et coll.; Riviera-Navarro et coll., 2009) ainsi que la sévérité de la maladie et des symptômes de la SP chez l'aidé (Figved et coll., 2007; Finlayson & Cho. 2008; Khan et coll., 2007; McKeown et coll., 2003; Riviera-Navarro, Morales-Gonzalez & Benito-Leon, 2003; Riviera-Navarro et coll., 2009). Une autre étude conduite auprès de proches-aidants de personnes atteintes de SP a montré qu'ils avaient plusieurs besoins, les principaux incluant une meilleure gestion des aspects émotionnels et physiques liés à l'assistance, la présence de

réseaux de soutien, la formation dans l'utilisation de divers équipements ainsi qu'une meilleure compréhension de la maladie (Finlayson, Garcia & Preissner, 2008).

2.6. Rôle des intervenants à domicile auprès des aidants

Plusieurs proches-aidants ont vécu des insatisfactions par rapport aux services donnés par les professionnels de la santé. Par exemple, certains ont déploré le fait que les intervenants à domicile n'aient jamais pris le temps d'évaluer leurs propres besoins, comme si le fait d'assumer ce rôle était naturel (Levine, 2006). Le besoin d'évaluation du fardeau est clairement identifié dans la littérature (Akkuş, 2011; Buhse, 2008; Figved, Myhr, Larsen & Aarsland, 2007), d'autant plus que la détection du risque d'épuisement constitue une étape clé de la prévention. Malheureusement, « les évaluations des clients potentiels de soins à domicile ne comprennent généralement pas d'évaluation complète des aidants, dont les besoins restent inconnus » (Conseil canadien de la santé, 2012). Non seulement l'évaluation doit avoir lieu, mais les intervenants qui conduisent ce type d'évaluation doivent posséder un savoir-être et des habiletés particulières. Ils doivent être sensibilisés à la situation des aidants, avoir des connaissances sur le plan des comportements humains, de la dynamique familiale, de la maladie, des incapacités de la personne aidée et des ressources disponibles, avoir de bonnes habiletés de communication et d'empathie, posséder une ouverture d'esprit et être à l'aise avec l'utilisation d'outils standardisés (Guberman, 2006). Il est également préférable que les intervenants soient à jour quant aux meilleures approches à privilégier auprès des aidants et de la personne malade.

2.7. Rôle de l'ergothérapeute auprès des aidants

Un parallèle peut facilement être établi entre les habiletés énumérées ci-haut et les compétences des ergothérapeutes décrites dans le Profil de la pratique de l'ergothérapie au Canada (Association canadienne des ergothérapeutes [ACE], 2007). Pour contribuer à l'évaluation des aidants, la compétence de communicateur, qui suppose d'être sensible aux problèmes vécus par les clients et leur entourage de même que d'utiliser aisément différentes modes de communication verbale et non verbale, est hautement pertinente. Ainsi en est-il de la compétence de praticien érudit, qui requiert que l'ergothérapeute base son travail sur les meilleures données probantes découlant de la recherche, des pratiques exemplaires et des connaissances fondées sur l'expérience. De surcroît, la compétence d'agent de changement est également intéressante dans l'optique d'une plus grande implication des ergothérapeutes auprès des proches-aidants, puisqu'elle appelle à revendiquer, au nom des clients et avec eux, des changements dans les différents programmes et services de santé afin d'optimiser le rendement occupationnel des clients et de leur entourage. D'ailleurs, en vertu des normes d'agrément des programmes universitaires en ergothérapie (ACE, 2010), tous programmes canadiens sont tenus de se conformer au Profil de la pratique de l'ergothérapie au Canada. Cela fait en sorte que la formation de tous les ergothérapeutes permet de développer ces compétences grandement pertinentes pour l'évaluation des proches-aidants, en plus de l'approche holistique et centrée sur la personne. L'ACE recommande d'ailleurs de « soutenir l'entourage et la famille, qui fournissent la majorité des soins à domicile » (ACE, 2008).

En plus de posséder les compétences attendues pour bien évaluer les aidants, les ergothérapeutes interviennent auprès de la clientèle atteinte de SP de différentes façons (Gackle, 2012). Toujours en vue d'accroître l'autonomie, les ergothérapeutes s'impliquent, entre autres, sur le plan de l'enseignement des principes de conservation d'énergie (Mathiowetz, Finlayson, Matsuka, Chen & Luo, 2005), de l'habilitation des occupations significatives (Townsend et coll., 2008) dont l'emploi et les activités de la vie quotidienne en fonction de la condition de la personne, de la compensation des déficiences cognitives et de l'adaptation du domicile (Forwell, Copperman & Hugos, 2008). De surcroît, les ergothérapeutes tiennent compte de l'environnement social de la personne malade, ce qui inclut les proches. Ainsi, de par leurs compétences, leur implication auprès de la clientèle SP à domicile, la diversité de leurs interventions et leur collaboration avec les familles, les ergothérapeutes ont un rôle important à jouer dans la prévention de l'épuisement des proches (Pizzi, 2010).

2.8. Outils désignés pour l'évaluation du fardeau des proches

Évidemment, chaque maladie diffère en ce qui a trait aux symptômes associés, à son évolution et à sa gestion. Les tâches et les demandes faites au proche-aidant sont donc différentes selon la maladie (Rossi Ferrario, Baiardi & Zotti, 2004), ce qui doit être considéré dans le choix des modalités d'évaluation. Il n'y a pas de consensus dans la littérature quant à la meilleure option pour les outils d'évaluation auprès des aidants, c'est-à-dire s'il est préférable d'utiliser des outils généraux ou spécifiques à la maladie de la personne aidée. Bien que plusieurs facteurs associés au fardeau soient communs à toutes les maladies (Given et coll., 1992), les proches peuvent être amenés à

mobiliser différentes ressources, selon la nature des atteintes (Vitaliano, Young & Russo, 1991). Certains auteurs suggèrent d'ailleurs de bien évaluer les dimensions du fardeau pour la clientèle spécifique avant de choisir un outil (Whalen & Buchholz, 2009). L'orientation prise dans cet essai prône la spécificité dans le choix des outils d'évaluation afin de rendre compte de la situation particulière des proches qui soutiennent une personne atteinte de SP. Cependant, une revue de la documentation scientifique conduite dans le cadre de cet essai a mis en évidence une lacune quant aux outils d'évaluation du fardeau spécifiquement développés pour les aidants de personnes atteintes de SP. En effet, dans les études, les outils employés pour évaluer la situation des aidants dans leur rôle mesurent différents concepts, par exemple l'anxiété, la dépression ou la qualité de vie, ce qui laisse croire qu'aucun outil ne puisse directement mesurer le fardeau de façon satisfaisante. Dans ces écrits, les rares instruments mesurant le concept de fardeau étaient conçus pour d'autres clientèles (Akkus, 2011; Forbes, While et Mathes, 2007; Khan, Pallant et Brand, 2007; Rivera-Navarro, Morales-Gonzalez & Benito-Leon, 2003; Rivera-Navarro et coll., 2009). Cela soulève un questionnement par rapport au contenu de ces outils et au degré auquel il inclut les facteurs associés au fardeau pour cette catégorie d'aidants. Pourtant, le besoin de valider des outils spécifiques pour ceux qui soutiennent une personne atteinte de SP est clairement identifié (Corry & While, 2009), d'autant plus qu'il est attendu que les professionnels mesurent périodiquement les besoins des proches-aidants (MSSS, 2003; Conseil canadien de la santé, 2012, p.56). Or, pour ce faire, encore faut-il disposer d'outils pertinents et complets.

3. QUESTION DE RECHERCHE

Devant une telle problématique, un questionnement émerge : quels outils d'évaluation du fardeau pourraient être utilisés auprès des proches-aidants des personnes atteintes de SP vivant à domicile?

Les objectifs de cet essai sont les suivants : 1) identifier les outils d'évaluation du fardeau pour les proches-aidants de personnes ayant une maladie avec des caractéristiques semblables à la SP, c'est-à-dire des maladies dégénératives, imprévisibles et avec atteintes multiples, et 2) parmi ces outils, cibler ceux qui pourraient être utilisés, en totalité ou en partie, par les ergothérapeutes québécois offrant des services à domicile pour évaluer le fardeau spécifique aux proches de personnes atteintes de SP.

4. CADRE DE RÉFÉRENCE

Dans cet essai, le cadre de référence regroupe les facteurs objectifs et subjectifs contribuant au fardeau chez les proches soutenant une personne atteinte de SP, tels qu'énoncés dans la section 2.4 de la problématique, sans distinction particulière. Une conceptualisation des interactions entre ces nombreux facteurs associés au fardeau est élaborée à partir du Modèle canadien du rendement occupationnel et d'engagement (MCRO-E) (Townsend, Polatajko & Craik, 2008, p.27) (voir Figure 1). Ce modèle, valorisé et reconnu chez les ergothérapeutes à l'échelle internationale, offre une classification intéressante pour regrouper les facteurs et expliquer le rendement occupationnel associé au rôle de proche-aidant puisqu'il démontre bien les interactions dynamiques entre la personne, son environnement et ses occupations. Dans ce modèle, la personne est représentée comme ayant trois principales dimensions : physique, cognitive et affective. La spiritualité est une autre dimension, située au cœur de la personne puisqu'elle guide ses choix en fonction de ses valeurs personnelles. L'individu fait partie intégrante de son environnement, qui peut être catégorisé en tant qu'environnement physique, social, culturel et institutionnel. L'occupation humaine relie la personne et l'environnement, et peut se distinguer en trois catégories : soins personnels, productivité et loisirs. L'ajout de la composante « engagement » dans le modèle met en évidence que les ergothérapeutes se préoccupent non seulement du rendement dans une occupation, mais aussi du « degré d'importance qui lui est accordée ou le degré de satisfaction qu'elle apporte à l'individu » (Polatajko et coll., 2008, p.31). Par conséquent, l'utilisation du MCRO-E

appelle à porter une attention particulière à l'implication de la personne dans ses rôles et ses occupations. Cela est intimement lié à sa motivation (Reeve, 2005, p.8), qui elle-même découle des valeurs, des croyances et des intérêts de la personne (American Occupational Therapy Association, 2008).

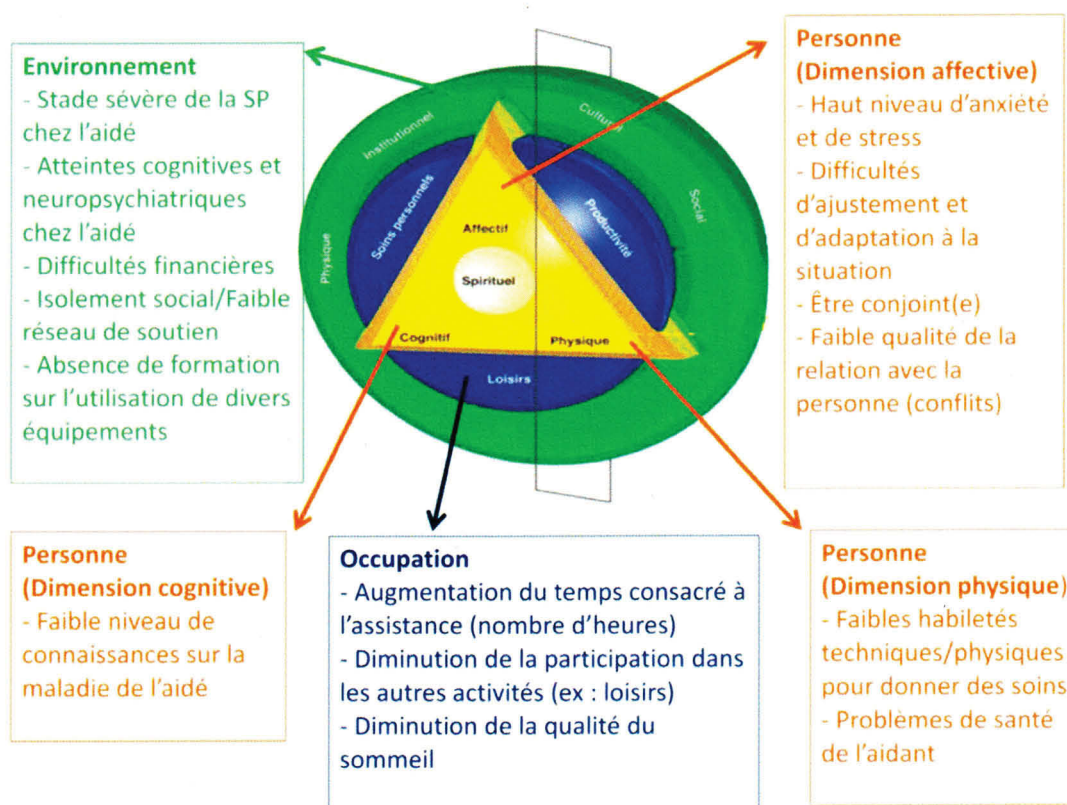


Figure 1 : Facteurs de risque d'épuisement des proches de personnes atteintes de SP selon la classification du MCRO-E.

Modèle tiré de *Faciliter l'occupation : l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, de bien-être et de justice à travers l'occupation* (p.27), par E. Townsend, H. Polatajko et J. Craik, 2008, Ottawa, ON : CAOT Publications ACE. Copyright 2008 par l'Association canadienne des ergothérapeutes. Réédité avec permission.

5. MÉTHODE

La méthode privilégiée dans le cadre de cet essai est inspirée du répertoire des pratiques, un devis décrit par Paillé (2007), qui sert à fournir au lecteur des exemples de pratiques et des façons de faire. Toutefois, la source des données dans cet essai diffère de celle proposée par Paillé (2007) en ce sens que l'information a été recueillie par la lecture de documents écrits (articles scientifiques) plutôt que par observation directe. Cette modification a été apportée afin de pouvoir recenser une plus grande quantité d'outils de mesure du fardeau des proches-aidants tout en tenant compte des contraintes de temps liées à la production de l'essai. De plus, contrairement à l'observation directe, qui aurait circonscrit la recherche aux outils utilisés dans quelques milieux situés à proximité de la ville de Trois-Rivières, en supposant que de tels outils soient utilisés, la consultation d'articles scientifiques permet d'accéder à des instruments provenant de différents pays et utilisés dans une multitude de contextes, ce qui élargit le répertoire des données.

Tel que mentionné dans la problématique, une première recension des écrits n'avait pas permis de trouver d'outils spécifiques à la population visée pour dépister le fardeau. Il était donc nécessaire d'explorer les autres outils conçus pour les proches-aidants des clientèles ayant des caractéristiques apparentées à celles de la SP afin de vérifier la possibilité d'importer leur contenu, en totalité ou en partie, dans l'évaluation des proches qui soutiennent une personne atteinte de SP à domicile.

5.1. Collecte des données

Le corpus de documents à examiner a été sélectionné à partir des bases de données CINAHL, MEDLINE et PSYCINFO avec l'utilisation de différents mots-clés dont : « caregiv* » AND « burden » OR « strain » AND « tools » OR « evaluation » OR « assessment ». Cette stratégie de recherche permis d'identifier la revue systématique de Whalen et Buchholz (2009), qui avait pour objectif d'évaluer les propriétés métrologiques des outils d'évaluation du fardeau des proches-aidants. Cette revue systématique a été la base des recherches subséquentes en raison de sa rigueur méthodologique, de la grande quantité d'outils recensés à partir d'articles parus entre 1980 et 2007 et surtout de la présence d'un tableau renfermant des informations utiles au sujet des instruments de mesure. Les aspects inscrits dans ce tableau sont : le nom des outils, les auteurs, les pays où ils ont été développés, les clientèles ciblées ainsi que des informations relatives à la fidélité, la validité et l'utilisation clinique des outils. De surcroît, la revue systématique de Whalen et Buchholz (2009) a été un bon point de départ pour la collecte des données de cet essai puisqu'elle présente des références pertinentes liées aux instruments de mesure.

Considérant le nombre important d'outils (n=74) présentés dans l'étude de Whalen et Buchholz (2009), la diversité des clientèles-cibles et les contraintes associées à la production d'un essai critique (longueur, temps), des critères d'inclusion et d'exclusion ont été émis pour guider la sélection des outils à explorer afin que la clientèle-cible soit le plus près possible des aidants de personnes ayant la SP (voir Tableau 1).

Tableau 1
Critères d'inclusion et d'exclusion des outils

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<p>Outils validés auprès des aidants de personnes ayant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Des maladies chroniques - Des maladies neurologiques <p>Outils validés auprès d'aidants familiaux en général (sans précision supplémentaire)</p> <p>Outils développés ou validés au Québec</p>	<p>Outils conçus pour les aidants de personnes ayant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Un accident vasculaire cérébral - Un traumatisme cranio-cérébral - Une chirurgie - Des problèmes de santé mentale - Une démence - Un cancer - Une déficience intellectuelle <p>Outils destinés aux aidants de :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Personnes en soins palliatifs - Personnes en institution (ex : Centre d'hébergement et de soins de longue durée) - Personnes âgées en général <p>Outils conçus pour les parents d'enfants ayant une maladie ou une condition quelconque</p> <p>Enfants qui vivent avec un parent ayant une maladie dégénérative</p>

Suite à l'identification des outils à analyser, les articles originaux ont été recherchés, de même que d'autres références pertinentes cernées dans ces articles, afin d'obtenir des informations sur le contenu des outils. Par souci de compléter la collecte des données et d'inclure les outils plus récents, une seconde recherche dans les bases de données ciblant les articles datant de 2007 et plus a été effectuée. Toutefois, aucun nouvel outil n'a été trouvé. Par ailleurs, en lien avec l'objectif

d'identifier des outils pouvant être utilisés en contexte québécois, une recherche d'articles en français a été exécutée dans la base de données Repère, dans Google Scholar et dans l'outil de découverte de la bibliothèque de l'Université du Québec à Trois-Rivières, avec l'utilisation de différents mots-clés dont : « aidants » ET « surcharge » OU « fardeau » OU « épuisement » ET « évaluation » OU « outils » OU « dépistage ». Cette recherche a permis de repérer des outils francophones à ajouter pour fins d'analyse.

Lors de la collecte des données, il a été constaté que plusieurs auteurs proposent des outils pour évaluer la situation des personnes dans leur rôle d'aidant. Certains auteurs utilisent la notion de fardeau (burden), alors que d'autres évoquent plutôt des concepts comme l'épuisement (burnout), la tension (strain), le stress ou la détresse (distress). Compte tenu de la confusion existante dans la conceptualisation du fardeau, une décision a été prise à l'effet de conserver tous ces outils qui, en bout de ligne, se penchent sur la même problématique. De plus, un outil mesurant la qualité de vie chez les proches-aidants de personnes atteintes de SP a été retenu car, même s'il évalue un concept légèrement différent, il s'agit du seul outil spécifique à la clientèle cible ayant été repéré. Ces choix ont été motivés par un intérêt clinique, dans le but de trouver des outils pour aider les ergothérapeutes à identifier le fardeau et, par le fait même, à prévenir l'épuisement des proches-aidants.

5.2. Analyse des données

L'analyse des données a été effectuée selon un processus itératif alternant les étapes de présentation des données et de vérification des conclusions, qui sont inspirées des méthodes de recherche qualitative (Fortin, 2010). De façon plus précise, l'analyse des données a débuté par la construction d'une matrice à regroupements par thème (Miles & Huberman, 2003) servant à rassembler l'information et à la structurer de façon uniforme. Les thèmes constituant cette matrice ont repris le cadre de référence, c'est-à-dire les facteurs associés au fardeau des proches qui soutiennent une personne atteinte de SP, classés en fonction du MCRO-E. Ce format de présentation des données a été privilégié puisqu'il permet d'établir facilement des comparaisons quant au contenu des différents outils de dépistage. De plus, l'aspect visuel de la matrice permet d'identifier rapidement les outils qui paraissent les plus complets en regard des facteurs de risques qui y sont abordés. Par la suite, pour l'entrée des données dans la matrice, une traduction libre des énoncés contenus dans les outils a été effectuée afin d'en analyser le sens. Chaque énoncé s'est vu attribuer un thème le caractérisant. Le plus souvent, il s'agissait d'un des facteurs du cadre de référence et l'énoncé était ainsi inscrit dans la matrice. Par contre, le sens de certains énoncés référait à d'autres aspects ne faisant pas partie du cadre de référence : ces autres thèmes ont été inscrits en-dehors de la matrice pour ensuite être classés selon les catégories du MCRO-E. Lors de l'analyse des outils d'évaluation, d'autres informations telles que le format, le temps de passation et les propriétés métrologiques étudiées ont été notées. Finalement, pour l'interprétation des données consignées dans la matrice, les tactiques employées ont été de repérer les thèmes récurrents parmi les

outils à l'étude, d'établir des comparaisons et des contrastes entre les outils analysés, puis de compter le nombre de facteurs présent dans chaque outil, de même que le nombre d'outils abordant chaque facteur associé au fardeau (Miles & Huberman, 2003).

6. RÉSULTATS

La méthode employée a permis de sélectionner 13 outils d'évaluation potentiellement pertinents pour évaluer le fardeau chez la clientèle visée, c'est-à-dire les proches qui soutiennent une personne atteinte de SP à domicile (voir Tableau 2). Aucun d'eux n'a été élaboré spécifiquement pour cette clientèle, hormis le Caregiver Health-Related Quality of Life in multiple sclerosis (Benito-Leon et coll., 2011). La plupart des outils sont en anglais, mais quatre d'entre eux sont aussi disponibles en version francophone. Il s'agit du Caregiver Reaction Assessment (Given, Given, Stommel, Collins, King & Franklin, 1992; Antoine, Quandalle & Christophe, 2010), du Zarit Burden Interview (Hébert, Bravo & Girouard, 1993; Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980), de la Grille de dépistage auprès des aidants-es (Guberman, Keefe, Fancey, Nahmiash & Barylak, 2001) et de l'outil Aide-proches (Guberman, Keefe, Fancey, Nahmiash & Barylak, 2007). En outre, tous les instruments ont fait l'objet d'études des propriétés métrologiques et présentent des qualités satisfaisantes à cet égard. Pour connaître le contenu original des outils d'évaluation analysés dans cet essai, le lecteur peut consulter les articles cités en référence.

Tableau 2
Description des outils d'évaluation du fardeau

Nom de l'outil	Auteurs (année)	Pays	But	Population visée	Validé en français
Aide-proches	Guberman, Keefe, Fancey, Nahmias & Barylak (2007)	Canada (Qc et N.-B.)	Évaluer la situation des aidants, comprendre leurs besoins	Proches-aidants de personnes ayant des incapacités et vivant à domicile	OUI
Brief Assessment Scale for Caregivers (BASC)	Glajchen et coll. (2005)	États-Unis	Mesurer la détresse et le fardeau des aidants en contexte clinique. Recueillir des informations sur les aspects positifs et négatifs du rôle d'aidant.	Proches-aidants de personnes atteintes d'une maladie chronique	NON
Burden Index of Caregivers (BIC)	Miyashita et coll. (2006)	Japon	Mesurer le fardeau des proches de façon multidimensionnelle dans le contexte du Japon	Proches-aidants de personnes atteintes d'une maladie neurologique ou d'un AVC	NON
Caregiver Burden Inventory (CBI)	Novak & Guest (1989)	Canada	Mesurer l'impact du fardeau sur les proches-aidants de façon multidimensionnelle	Proches-aidants d' adultes , de personnes ayant la sclérose latérale amyotrophique (Chio, Gauthier, Calvo, Ghiglione & Mutani, 2005) et personnes âgées avec démence	NON
Caregiving Distress Scale (CDS)	Cousins, Davies, Turnbull & Playfer (2002)	Angleterre	Dépister la détresse associée au rôle d'aidant	Proches-aidants de personnes atteintes de Parkinson	NON
Caregiver Reaction Assessment (CRA)	Given, Given, Stommel, Collins, King & Franklin (1992)	États-Unis	Mesurer la réaction des aidants par rapport à l'assistance qu'ils donnent	Proches de personnes ayant des incapacités physiques , la maladie d'Alzheimer, le cancer (Nijboer, Triemstra, Tempelaar, Sanderma & van den Bos, 1999)	OUI
Grille de dépistage auprès des aidants-es	Guberman, Keefe, Fancey, Nahmias & Barylak (2001)	Canada (Qc et N-B)	Déterminer si la situation de l'aidant est à risque (santé physique et mentale de l'aidant, détérioration dans les soins procurés, risque d'abus, de rupture familiale ou d'interruption soudaine dans les soins procurés par l'aidant) et le degré d'urgence d'une intervention	Proches-aidants de personnes ayant des incapacités et vivant à domicile	OUI

Tableau 2 (suite)

Description des outils d'évaluation

Nom de l'outil	Auteurs (année)	Pays	But	Population visée	Validé en français
Expanded Caregiver Strain Index (CSI+)	Version originale (CSI): Robinson (1983) Version incluant les aspects positifs (CSI+): Al-Janabi, Frew, Brouwer, Rappange, & Van Exel (2010)	États-Unis	Évaluer le fardeau des proches-aidants	Proches-aidants de personnes âgées de 65 ans et plus ou ayant été hospitalisées récemment, ou aidants familiaux	NON
Caregiving Stress Appraisal (CSA)	Abe (2007)	Japon	Mesurer la détresse des aidants	Proches-aidants	NON
Caregiver health-related quality of life in multiple sclerosis (CAREQOL-MS)	Benito-Leon et coll. (2011)	Espagne	Évaluer la qualité de vie des proches en lien avec leur rôle d'aidant	Proches-aidants de personnes atteintes de sclérose en plaques (SP)	NON
Family Strain Questionnaire (FSQ)	Rossi Ferrario, Baiardi & Zotti (2004)	Italie	Dépister les problèmes vécus par les proches en lien avec leur rôle d'aidant	Proches-aidants	NON
Relative Stress Scale (RSS)	Greene, Smith, Gardiner & Timbury (1982)	Angleterre	Évaluer le fardeau des aidants	Proches-aidants de personnes atteintes de démence, AVC, Parkinson (Thommessen et coll., 2002)	NON
Zarit Burden Interview (ZBI)	Zarit, Reever & Bach-Peterson (1980)	États-Unis	Évaluer le fardeau des aidants	Proches-aidants de personnes atteintes de : démence, paralysie, maladie démyélinisante , troubles de santé mentale.	OUI

6.1. Format des outils

De façon générale, les outils de mesure sont des questionnaires pouvant être auto-administrés ou complétés par un intervenant. Ils renferment un nombre variable d'énoncés, tel que présenté à la figure 2. Dans la plupart des outils (BASC, CBI, CAREQOL-MS, CDS, CRA, Grille de dépistage auprès des aidants-es, CSA, RSS, ZBI), les énoncés sont mesurés avec des échelles de Likert allant de trois à cinq niveaux. Parmi ceux-ci, la Grille de dépistage auprès des aidants-es comprend également une partie descriptive pour obtenir des renseignements objectifs sur la situation, par exemple si l'aidant cohabite avec l'aidé, et quel est le lien entre l'aidant et l'aidé. Le total des énoncés pour cet outil, tel que présenté à la figure 2, inclut les deux parties. Pour d'autres outils (BIC, CSI+, FSQ), les énoncés sont mesurés selon une échelle dichotomique, soit par oui ou non. Un des questionnaires inclut également une question ouverte quant à l'évaluation subjective du fardeau (BIC). Par ailleurs, les formats de l'Aide-proches et du FSQ diffèrent de celui des autres instruments. En effet, l'Aide-proches adopte un format plus narratif car les thèmes sont abordés par des questions ouvertes et fermées ou par des énumérations parmi lesquelles l'aidant identifie ce qui s'applique à lui. Chaque domaine couvert dans cet outil comprend des sous-questions afin d'explorer plus en détail la situation de l'aidant. À la fin de l'outil, il y a une grille résumée dans laquelle le degré de difficulté observé dans chaque domaine est évalué sur une échelle ordinale allant de nul à extrême. Les principaux domaines problématiques sont ensuite identifiés par l'aidant et par l'évaluateur. Dans le FSQ, en plus de la section où les énoncés sont mesurés selon une échelle dichotomique, un canevas d'entrevue est proposé. Cette entrevue inclut des questions ouvertes et fermées afin de recueillir des informations par rapport au fardeau objectif et subjectif.

Globalement, les questionnaires ne comportent pas de normes pour guider l'évaluateur lors de l'interprétation des résultats, à l'exception de trois outils. L'un présente des références normatives (ZBI) pour statuer sur le niveau d'épuisement, et les deux autres possèdent des références critériées indiquant qu'à partir d'un certain seuil, l'aidant est à risque d'épuisement (CBI, CSI+).

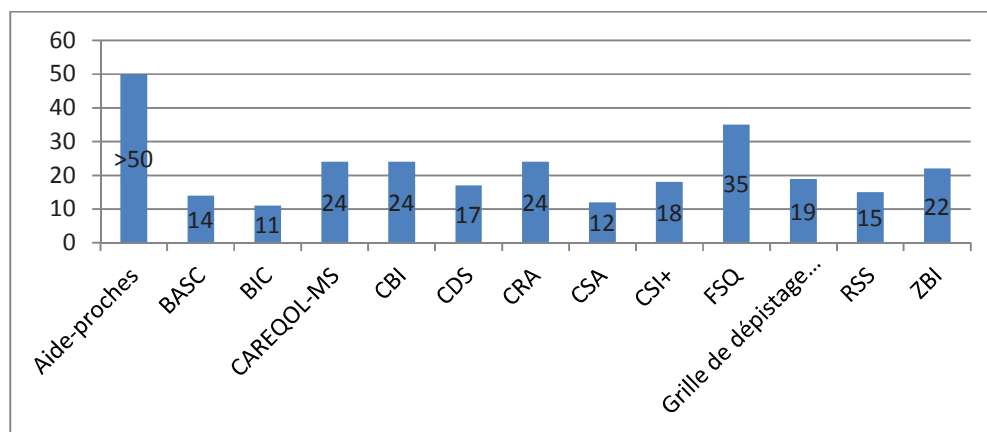


Figure 2 : Nombre d'énoncés pour chaque outil

6.2. Contenu des outils

Tous les questionnaires sont multidimensionnels, c'est-à-dire qu'ils mesurent plusieurs facteurs associés au fardeau. Cinq questionnaires tiennent compte des aspects positifs de prodiguer de l'assistance à un proche. Parmi ceux-ci se retrouvent le BASC, qui fait mention des rapprochements possibles dans la relation entre l'aidant et l'aidé, du sens donné au rôle d'aidant et du bien-être qu'amène ce rôle. Le CRA inclut des énoncés relatifs au privilège et au plaisir de prendre soin de la personne. Le CSI+ inclut la reconnaissance du rôle d'aidant, le bonheur et le sens donné à l'aide qui

est prodiguée. Le FSQ contient des énoncés liés à la satisfaction dans les relations familiales. L'Aide-proches aborde les changements positifs survenus dans la relation depuis que l'aidant prodigue de l'aide, la valorisation associée au rôle d'aidant, de même que les qualités et les forces de l'aidant qui lui permettent de bien assumer son rôle. Toutefois, dans les autres outils, les énoncés reflètent seulement des aspects négatifs. Pour certains outils, les auteurs recommandent d'effectuer une entrevue au préalable afin de recueillir des données plus objectives, de même que des informations socio-démographiques (BASC, CSI+). Pour deux outils en particulier, le FSQ et l'Aide-proches, l'entrevue est une partie intégrante de l'évaluation et doit être utilisée en complémentarité avec le questionnaire. Pour le FSQ, le canevas d'entrevue semi-structurée vise à documenter le statut socio-économique des aidants comme l'âge, le genre, le statut marital, l'occupation principale, les convictions et perceptions de la maladie, l'utilisation des équipements, l'utilisation du temps libre, les problèmes économiques, le revenu annuel, la consommation de médication (antidépresseur ou anxiolytique) de même que la dimension spirituelle. L'Aide-proches comprend un profil descriptif de l'aidant et de l'aidé ainsi qu'une description des différentes tâches effectuées par l'aidant et les problématiques vécues en lien avec celles-ci. Il aborde également la perception de l'aidant face à l'aide professionnelle reçue, la conciliation de ses responsabilités, les coûts financiers de l'aide ainsi que son propre état de santé. Sa perception de l'avenir et ses plans en cas de crise sont aussi discutés. Le Tableau 3 présente un sommaire de l'analyse du contenu des outils en fonction des facteurs du cadre de référence de cet essai : pour chaque outil, les facteurs abordés sont identifiés. Le nombre de thèmes supplémentaires abordés dans les outils (ne faisant pas partie des facteurs du cadre de référence) figure également au tableau.

Tableau 3

Analyse du contenu des outils d'évaluation (Légende à la page suivante)

Facteurs Couverts	Outils	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	Nombre d'outils
Personne															
<i>Dimension Affective</i>															
Niveau d'anxiété et de stress	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	13
Ajustement/ adaptation à la situation	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	13
Relation avec la personne (lien de proximité)	X										E ¹	X			3
Qualité de la relation avec la personne	X	X		X	X	X					X	X	X	X	9
<i>Dimension Physique</i>															
Habiletés physiques/techniques	X			X			X			X	E				5
État de santé	X		X	X	X	X	X	X		X	X	X	X		11
<i>Dimension Cognitive</i>															
Connaissances de la maladie	X										X				2
Environnement															
Sévérité de la maladie					X										1
Nature des atteintes (cognitives, neuropsychiatriques)	X				X					X		X			4
Situation financière	X			X				X		X	E			X	6
Réseau social	X	X		X	X	X	X			X	X	X	X	X	11
Formation technique											X				1
Occupation															
Temps consacré à l'assistance	X		X	X	X			X	X			X			7
Participation dans les autres activités	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	13
Sommeil	X			X	X					X	X		X		6
Nombre de facteurs couverts	13	5	5	11	10	6	7	5	9	9	9	7	7		
Nombre de thèmes supplémentaires abordés	+ de 10	9	6	8	3	0	4	1	4	7	5	4	10		

¹ E: Information recueillie par entrevue

Légende : liste des outils d'évaluation du fardeau analysés

1. Aide-proches	8. CSA
2. BASC	9. CSI+
3. BIC	10. FSQ
4. CAREQOL-MS	11. Grille de dépistage auprès des aidants-es
5. CBI	12. RSS
6. CDS	13. ZBI
7. CRA	

Dans les 13 outils analysés, le niveau d'anxiété et de stress, l'adaptation à la situation ainsi que la participation dans les autres activités sont les facteurs unanimement couverts. Par la suite, les facteurs qui reviennent le plus souvent sont l'état de santé et le réseau social (11 fois), ainsi que la qualité de la relation avec la personne (neuf fois). Par contre, les facteurs qui sont revenus le moins souvent sont la sévérité de la maladie (une fois), la formation technique (une fois) et les connaissances sur la maladie (deux fois). Le lien de proximité entre l'aidant et l'aidé n'est revenu que trois fois, mais généralement dans les écrits, cette information est recueillie d'emblée par les intervenants avant d'administrer les questionnaires. Par ailleurs, six questionnaires ont couvert au moins 60 % des facteurs : l'Aide-proches (13 facteurs), le CAREQOL-MS (11 facteurs), le CBI (10 facteurs), le FSQ (neuf facteurs sans l'entrevue et 12 facteurs avec l'entrevue), le CSI+ (neuf facteurs) et la Grille de dépistage auprès des aidants-es (neuf facteurs). Toutefois, trois questionnaires n'ont couvert que 33 % des facteurs de risque d'épuisement chez les proches d'une personne atteinte de SP (BASC, BIC et CSA).

Plusieurs outils contenaient d'autres énoncés qui ne faisaient pas partie des facteurs associés au fardeau inclus dans le cadre de référence. Le Tableau 4 présente les autres aspects qui sont abordés. Les thèmes récurrents sont les comportements de l'aidé (six outils), l'impact du rôle d'aidant sur ses relations avec les autres personnes (cinq outils), le sentiment de colère (quatre outils), le besoin d'avoir une aide extérieure (quatre outils) et les préoccupations par rapport à l'avenir (trois outils).

Tableau 4
Autres thèmes abordés dans les questionnaires

Nom de l'outil	Autres thèmes abordés
Aide-proches	<p>Environnement :</p> <ul style="list-style-type: none"> • connaissance des programmes d'aide financière; • connaissance des ressources existantes. <p>Dimension affective :</p> <ul style="list-style-type: none"> • rapports avec les professionnels et les autres membres de la famille; • colère; • tristesse; • besoin d'aide professionnelle supplémentaire; • consommation de nourriture, d'alcool, de médication ou de drogues; • gestion des situations de crise; • préoccupations par rapport à l'avenir.
BASC	<p>Dimension spirituelle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • sens donné à l'assistance. <p>Dimension affective :</p> <ul style="list-style-type: none"> • préoccupations par rapport aux décisions médicales en cas de détérioration; • inquiétude par rapport à ce que la personne peut ressentir (douleur, inconfort); • impact sur les relations avec les autres membres de la famille.
BIC	<p>Dimension spirituelle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • sens donné à l'assistance. <p>Dimension cognitive :</p> <ul style="list-style-type: none"> • perception des services à domicile (intrusion, acceptation).

Tableau 4 (suite)

Autres thèmes abordés dans les questionnaires

Nom de l'outil	Autres thèmes abordés
CBI	Dimension affective : <ul style="list-style-type: none"> • impact sur les relations avec les autres personnes de l'entourage (famille, amis); • impact des comportements de l'aidé (embarras, honte); • impression de passer à côté de sa vie.
CAREQOL-MS	Dimension affective : <ul style="list-style-type: none"> • inquiétude par rapport à ce que la personne peut ressentir en lien avec la fatigue et la perte de mobilité; • besoin d'en parler avec d'autres personnes, d'avoir une aide professionnelle; • impact de l'attitude de l'aidé (ex : nervosité, changement d'humeur); • tristesse.
CDS	Environnement : <ul style="list-style-type: none"> • comportements de l'aidé (ex : manipulation).
CRA	Dimension spirituelle : <ul style="list-style-type: none"> • importance de prendre soin de la personne.
Grille de dépistage auprès des aidants-es	Dimension spirituelle : <ul style="list-style-type: none"> • perte de motivation à aider la personne. Dimension affective : <ul style="list-style-type: none"> • impact sur les relations avec les autres membres de la famille; • consommation de nourriture, alcool, cigarettes ou médicaments; • attentes par rapport aux services. Environnement : <ul style="list-style-type: none"> • Cohabitation avec l'aidé.
CSA	Dimension spirituelle : <ul style="list-style-type: none"> • impact négatif sur la vie.
CSI+	Dimension spirituelle : <ul style="list-style-type: none"> • importance de prendre soin de la personne. Dimension cognitive : <ul style="list-style-type: none"> • perception que la personne apprécie ce que l'aidant fait pour elle. Environnement : <ul style="list-style-type: none"> • comportements de l'aidé (ex : incontinence, pertes de mémoire, personnalité).

Tableau 4 (suite)

Autres thèmes abordés dans les questionnaires

FSQ	<p>Dimension affective :</p> <ul style="list-style-type: none"> • colère; • pessimisme; • besoin de parler à un professionnel; • impact sur les relations avec les autres membres de la famille; • préoccupations face à l'avenir. <p>Dimension cognitive :</p> <ul style="list-style-type: none"> • pensées en lien avec la mort de la personne.
RSS	<p>Dimension affective :</p> <ul style="list-style-type: none"> • besoin d'une pause; • désespoir; • impact des comportements de l'aidé (embarras); • colère.
ZBI	<p>Dimension affective :</p> <ul style="list-style-type: none"> • impact des comportements de l'aidé (embarras); • sentiment d'impuissance; • préoccupations face à l'avenir; • colère; • sentiment qu'il faudrait en faire plus et que l'aidé pourrait avoir de meilleurs soins; • besoin que quelqu'un d'autre assume les responsabilités. <p>Dimension cognitive :</p> <p>perception des attentes de l'aidé.</p> <p>Environnement :</p> <ul style="list-style-type: none"> • perte d'intimité.

7. DISCUSSION

L'objectif de cet essai était d'apporter une réponse à la question suivante : quels outils d'évaluation de l'épuisement des proches-aidants pourraient être utilisés auprès des proches des personnes atteintes de SP vivant à domicile? Plus spécifiquement, l'essai visait à identifier les outils d'évaluation du fardeau pour les proches-aidants de personnes ayant une maladie avec des caractéristiques semblables à la SP, pour ensuite identifier ceux qui pourraient être utilisés, en totalité ou en partie, par des intervenants québécois afin d'évaluer le fardeau spécifique aux proches de personnes atteintes de SP.

Pour répondre à cette question, une réflexion s'impose par rapport aux caractéristiques des outils d'évaluation. En effet, le choix d'un outil à privilégier s'effectue à partir de critères jugés importants par le clinicien. Dans cet essai, le fait de couvrir une grande quantité de facteurs associés au fardeau des proches-aidants qui soutiennent une personne atteinte de SP est un élément primordial des instruments. De plus, le fait d'aborder les aspects positifs du rôle d'aidant est nécessaire afin de mieux saisir toutes les facettes de l'expérience vécue par l'aidant, d'autant plus que ces aspects sont souvent considérés comme des variables modératrices de l'épuisement. Par ailleurs, les aspects culturels et linguistiques des instruments sont également des critères importants. En effet, il est attendu que les outils développés dans un contexte similaire à celui des soins à domicile soient plus pertinents à utiliser dans la réalité clinique. Ainsi en est-il de la langue de validation, compte tenu que les outils validés en français s'avèrent plus faciles à utiliser par les intervenants québécois et leur clientèle.

Les résultats montrent que l'Aide-proches, le CAREQOL-MS, le CBI, le CSI+, le FSQ et la Grille de dépistage auprès des aidants-es sont des outils qui couvrent plusieurs facteurs associés au fardeau chez les proches-aidants qui soutiennent une personne atteinte de SP. Trois d'entre eux s'avèrent particulièrement intéressants à utiliser par des ergothérapeutes en soutien à domicile. Premièrement, l'aide-proche se distingue par la profondeur de ses énoncés et l'exhaustivité de son contenu, ce qui permet de couvrir la plupart des facteurs associés au fardeau tout en obtenant la perception des aidants sur leur rôle, ce qui permet d'avoir un portrait assez complet de leur situation. Deuxièmement, la Grille de dépistage auprès des aidants-es est un outil convivial et concis qui permet un survol des principaux facteurs contribuant au fardeau et à la sensation d'épuisement des proches. Par contre, cet outil n'inclut pas d'énoncés par rapport aux aspects positifs du rôle d'aidant. De surcroît, l'Aide-proches et la Grille de dépistage auprès des aidants-es ont été conçus et validés au Québec, dans des programmes de soins à domicile, ce qui fait en sorte qu'ils sont tout à fait adaptés pour ce milieu. Ils sont d'autant plus intéressants parce qu'ils sont francophones, ce qui facilite leur utilisation en contexte québécois. Troisièmement, le CSI+ peut être pertinent à utiliser auprès des proches qui soutiennent une personne atteinte de SP compte tenu qu'il est simple à utiliser (échelles dichotomiques) et qu'il est concis tout en tenant compte des aspects positifs du rôle d'aidant. Toutefois, aucune version francophone de cet outil n'a été validée, ce qui peut constituer un obstacle à son utilisation en contexte québécois. Finalement, le CAREQOL-MS et le CBI, bien qu'ils soient assez complets pour évaluer le fardeau, n'abordent pas les conséquences positives du rôle d'aidant, et ne sont pas disponibles en français. Pour sa part, le FSQ

s'avère intéressant mais l'absence d'une version francophone peut être problématique. D'ailleurs, de par son format d'entrevue et son contenu, il s'apparente à l'aide-proche, lequel lui est préférable parce qu'il est adapté au contexte visé dans cet essai. L'utilité potentielle des outils, de même que les aspects à considérer dans le choix d'un outil visant à évaluer le fardeau des aidants, seront approfondis dans les prochaines sections.

7.1. Analyse du contenu des outils

7.1.1. Facteurs associés au fardeau. Au terme de l'analyse de contenu des instruments, aucune des études consultées n'a mis en évidence un outil d'évaluation qui tiendrait compte de l'ensemble des facteurs identifiés dans la documentation scientifique pour la population ciblée. La grande variabilité constatée dans le contenu et l'utilisation des différents outils d'évaluation peut s'expliquer, en partie, par l'absence d'un modèle théorique reconnu pour expliquer le fardeau (Cousins, Davies, Turnbull & Playfer, 2002), ce qui laisse place à des définitions différentes de ce concept selon les auteurs (Whalen et Buchholz, 2009). L'évaluation s'en trouve ainsi complexifiée. Toutefois, les résultats ont mis en lumière que l'Aide-proches, le CAREQOL-MS, le CBI, le FSQ, le CSI+ et la Grille de dépistage auprès des aidants-es couvraient davantage de facteurs. À cet égard, un des constats qui émerge est que les facteurs les moins couverts (formation technique, sévérité de la maladie, connaissances sur la maladie, lien de proximité entre l'aidant et l'aidé) sont surtout liés à l'aspect objectif du fardeau. Ces informations pourraient donc être recueillies par entrevue auprès de la personne, en complémentarité à l'utilisation d'un de ces outils, par exemple en dressant

initialement un profil de l'aidant et de l'aidé comme c'est le cas dans l'Aide-proches et la Grille de dépistage auprès des aidants-es. Les aspects objectifs du fardeau peuvent également être documentés par le biais d'autres sources d'informations que le proche-aidant lui-même, par exemple, dans le dossier de la personne atteinte de SP ou par les autres membres de l'équipe multidisciplinaire qui gravitent autour d'elle et de son aidant.

Ainsi, pour les cliniciens, le défi consiste à sélectionner un outil approprié aux besoins et aux caractéristiques du client (Whalen & Buchholz, 2009), ce qui implique d'avoir de bonnes connaissances préalables sur ladite clientèle. Pour ce faire, les facteurs associés au fardeau, qui sont énumérés dans le cadre de référence, peuvent aider à réfléchir aux différents aspects à considérer dans l'évaluation des proches-aidants qui soutiennent une personne atteinte de SP. Bien que les résultats obtenus dans cet essai proposent quelques instruments particulièrement intéressants, le jugement du clinicien demeure essentiel pour guider son choix et conserver une qualité élevée dans l'évaluation (Whalen & Buchholz). Il va sans dire que le choix d'un outil doit être fait en harmonie avec les valeurs et l'organisation du milieu clinique dans lequel il est utilisé.

7.1.2. Aspects positifs du rôle d'aidant. Un autre élément à considérer dans le choix d'un outil d'évaluation du fardeau est l'importance de tenir compte des aspects positifs du rôle d'aidant, faute de quoi l'information recueillie concernant l'expérience de « prendre soin » peut être incomplète (Al-Janabi, Frew, Brouwer, Rappange & van

Exel, 2010). Selon les résultats obtenus, parmi les six questionnaires couvrant le plus de facteurs de risque, seuls l'Aide-proches, le CSI+ et le FSQ contiennent des énoncés sur les avantages du rôle d'aidant. Les autres outils qui incluent de tels énoncés sont le BASC et le CRA. Dans ces questionnaires, la plupart des énoncés positifs portaient sur la satisfaction et la valorisation de l'aidant dans son rôle (Aide-proches, BASC, CSI+), le sentiment de bien-être ressenti dans le rôle d'aidant (CRA) de même que les rapprochements entre l'aidant et l'aidé (Aide-proches), ainsi qu'entre les membres de la famille, occasionnés par la situation (BASC, FSQ). De plus, tel que présenté dans les résultats, les énoncés positifs de ces outils de mesure incorporaient non seulement les dimensions affective, cognitive et l'environnement, mais également la dimension spirituelle (voir Tableau 4). Cette dimension concerne l'attribution d'un sens à la vie quotidienne (Vrkjlan, 2000), et se reflète dans les énoncés concernant le sens et l'importance que l'aidant donne à son rôle et à l'assistance qu'il prodigue (BASC, BIC, CRA, CSI+). Compte tenu que la spiritualité occupe une place centrale dans le Modèle canadien du rendement occupationnel et d'engagement (Townsend, Polatajko & Craik, 2008, p.27), il va sans dire qu'elle doit être considérée dans toute évaluation en ergothérapie. Le fait d'aborder les aspects gratifiants perçus par l'aidant dans son rôle peut constituer une occasion de faire ressortir ses forces, lesquelles pourront être mises à profit dans l'optique de prévenir l'épuisement. Étant donné que les ergothérapeutes sont habilités à tenir compte des forces de leurs clients dans l'évaluation (ACE, 2007) et qu'ils comprennent l'importance de la dimension spirituelle, ils peuvent apporter une contribution à l'évaluation des proches-aidants en vue de rehausser leur motivation et la satisfaction dans leur rôle. Ceci n'est pas sans rejoindre la composante de l'engagement, qui est au cœur du MCRO-E.

7.1.3. Équilibre occupationnel des proches-aidants. Un autre constat issu de l'analyse des résultats est que l'ensemble des outils abordait la participation de l'aidant dans ses autres activités. En effet, les proches-aidants ont souvent un équilibre précaire entre les différents rôles qu'ils occupent et les responsabilités qui y sont associées (Regroupement des aidants naturels du Québec [RANQ], 2010, p.4). Cette perspective rejoint la notion d'équilibre occupationnel, hautement valorisée en ergothérapie comme contribuant à la santé et au bien-être (Polatajko et coll., 2008, p.53). Celui-ci peut se définir comme un équilibre dans l'engagement dans différentes occupations de productivité, de soins personnels ou de loisirs, qu'elles soient physiques, mentales ou sociales, choisies ou obligatoires (Wilcock, 2006, p.343). Un des rôles des ergothérapeutes est de favoriser un équilibre occupationnel (Backman, 2004) en s'assurant que les personnes agissent par des choix qui reflètent leurs valeurs (Pentland & McColl, 2008). Bref, ce constat atteste de la pertinence que les ergothérapeutes soient impliqués dans l'évaluation des proches-aidants.

7.2. Analyse du format des outils

7.2.1. Utilisation clinique des instruments de mesure. Outre le contenu des instruments de mesure, il est primordial de se questionner sur leur utilité clinique, c'est-à-dire la facilité à les utiliser dans un contexte de pratique. À cet égard, les critères déterminants pour l'utilité clinique d'un outil de mesure comprennent les coûts, le temps requis pour préparer, administrer et interpréter les résultats du test, les efforts et l'énergie demandés pour la passation, ainsi que les aspects pratiques, comme le fait de

pouvoir transporter facilement le test (Laver-Fawcett, 2007). En lien avec ces critères, l'ensemble des questionnaires explorés dans cet essai sont peu coûteux, demandent peu de préparation, peuvent être administrés dans le cadre d'une entrevue ou auto-administrés, et peuvent être transportés facilement, ce qui est important dans un contexte où les évaluateurs se déplacent à domicile. Par contre, la quantité d'énoncés dans les questionnaires influence la durée de passation, ce qui doit être considéré dans le choix de ceux-ci. Les résultats montrent que les outils qui contiennent plus d'énoncés abordent plus de facteurs de risque d'épuisement, notamment l'Aide-proches, le FSQ et le CAREQOL-MS, ce qui peut être avantageux pour explorer en profondeur la situation vécue par l'aidant. Toutefois, les outils qui sont plus concis permettent une évaluation plus rapide (Rossi Ferrario, Baiardi & Zotti, 2004; van Exel et coll., 2004; Whalen & Buchholz, 2009). L'utilisation d'un outil court permet d'augmenter le taux de réponse, car les proches qui sont considérablement épuisés peuvent être moins enclins à remplir des questionnaires longs, alors que les proches qui ne sont pas épuisés peuvent être portés à abandonner rapidement la passation s'ils ne se sentent pas concernés. Les instruments plus concis permettent donc d'éviter les pertes de temps, autant pour les proches que pour les cliniciens. Compte tenu des listes d'attente considérables dans les programmes québécois d'aide à domicile (Protecteur du citoyen, 2012), du fait que les services sont surtout centrés sur les personnes malades et que les intervenants ne considèrent pas encore d'emblée la situation des aidants, le fait d'avoir un outil simple peut encourager les cliniciens à mesurer davantage le fardeau (van Exel et coll., 2004). Encore une fois, le clinicien doit utiliser son jugement pour déterminer l'outil qui répondra le mieux aux besoins de l'aidant en fonction de son contexte de travail.

7.3. Processus d'évaluation et les modalités

En ce qui concerne l'épuisement chez les proches-aidants, une réflexion plus globale s'impose quant à l'ensemble du processus d'évaluation. L'utilisation de questionnaires valides et fiables, tels que ceux présentés dans cet essai, comporte de nombreux avantages (Laver-Fawcett, 2007, p.18). D'abord, cela permet d'objectiver le fardeau afin d'en faire le suivi dans le temps, ce qui est tout à fait approprié dans le cas des maladies neurologiques dégénératives comme la SP. En effet, de par leur évolution imprévisible et la fluctuation dans la sévérité des symptômes, le niveau de fardeau peut aussi fluctuer. L'évaluation gagne donc à se faire sur une longue période, et à plusieurs reprises dans le temps (Cifu et coll., 2006; Nguyen, 2009; Seddon et coll., 2007). L'utilisation d'un questionnaire permet également d'évaluer objectivement l'effet des interventions, et peut même servir d'indicateur dans l'évaluation des programmes de soutien aux aidants (Dumont, St-Onge, Fougereyrollas & Renaud, 1998). Ensuite, le fait d'avoir des outils spécifiquement désignés pour évaluer le fardeau des proches-aidants facilite l'établissement d'objectifs communs (Laver-Fawcett). De surcroît, cela est cohérent avec le contexte actuel de la pratique en ergothérapie dans lequel, par souci de rigueur scientifique, les ergothérapeutes sont encouragés à utiliser des outils d'évaluation standardisés (Laver-Fawcett). Ils doivent toutefois être prudents dans la façon dont ils utilisent de tels outils : un questionnaire perd ses qualités métrologiques lorsqu'il fait l'objet d'une traduction libre sans recours à un procédé de validation transculturelle reconnu. De plus, les intervenants doivent s'assurer que l'utilisation qu'ils font des outils corresponde bien au but dans lequel ils ont été développés, d'où l'importance de se renseigner sur la provenance d'un instrument avant de s'en servir.

D'autre part, malgré les avantages à utiliser un instrument standardisé, la richesse du raisonnement narratif, dans lequel le thérapeute écoute l'histoire racontée par la personne elle-même, ne doit pas être sous-estimée (Dunn, 2011). Avec cette forme de raisonnement, l'entrevue est la modalité d'évaluation à privilégier, et elle n'implique pas automatiquement des outils standardisés mais plutôt l'usage thérapeutique de soi. Le thérapeute doit poser des questions ouvertes, susciter une réflexion et avoir une écoute active (Franits, 2005), car le fait d'observer le langage non verbal de la personne lorsqu'elle raconte son expérience peut être très révélateur de son vécu personnel (Meyer, 2007). Bref, le raisonnement narratif permet de mieux saisir l'expérience de l'aidant dans son contexte (Mattingly & Fleming, 1994), et il s'avère approprié pour approfondir l'évaluation des dimensions de la personne, particulièrement la spiritualité (Kirsh, 1996; Vrkljan, 2000). De plus, cette forme d'évaluation s'effectue en continu dans les différentes étapes de la démarche clinique puisque l'intervenant recourt à l'usage thérapeutique de soi et à l'écoute lors de toute interaction avec la personne aidante.

Tout cela considéré, une combinaison des approches narratives et des outils d'évaluation est souhaitable, et une fois encore, le clinicien doit utiliser son jugement clinique pour identifier la meilleure façon d'évaluer l'aidant qui se trouve face à lui, en tenant compte de ses caractéristiques personnelles et de son contexte. Par ailleurs, il est possible que le fait d'aborder un sujet aussi délicat que l'épuisement provoque des réactions émotives chez les aidants, ce qui doit être considéré dans le processus d'évaluation. L'intervenant qui procède à l'évaluation doit être en mesure d'offrir un soutien par la suite lorsque le besoin se manifeste.

7.4. Enjeux et considérations éthiques

L'évaluation des proches-aidants n'est pas sans soulever des questions éthiques. D'abord, faut-il évaluer l'aidant seul, ou le faire en présence de l'aidé? Évidemment, il faut tenir compte des préférences des personnes concernées, mais certains auteurs soulignent l'importance de garder un temps seul avec l'aidant (Feinberg, 2002). Cela paraît cohérent avec la politique de soutien à domicile du MSSS (2003), qui incite à considérer les aidants non seulement comme des partenaires mais aussi comme des clients des services.

Dans l'optique où l'aidant et l'aidé sont évalués distinctement par le même intervenant ou la même équipe, une réflexion s'impose au point de vue légal et normatif : comment gérer la confidentialité? Comment consigner les informations au dossier? L'aidant devrait-il avoir un dossier distinct dès le départ, ou seulement si des interventions sont nécessaires suite à l'évaluation? De plus, en cas de conflit ou de mésentente entre l'aidant et l'aidé en lien avec une intervention, comment guider la prise de décisions? En lien avec les situations plus délicates qui peuvent surgir, l'évaluation gagne à être conduite avec le soutien d'une équipe multidisciplinaire (Family Caregiver Alliance, 2006b). À cet égard, les travailleurs sociaux apportent une contribution importante dans l'équipe puisque leur rôle précis concerne justement les liens avec la famille et les proches. Ceux-ci sont ainsi justifiés de consigner des éléments au dossier en fonction de leur ordre professionnel. Dans les Centres de santé et de services sociaux, lorsqu'un travailleur social offre des services psychosociaux ou

met en place un plan d'intervention pour un proche-aidant, ce dernier devient un client, et un dossier est alors constitué à son nom (Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec, 2007). En cas de dilemme, il est également important que les intervenants entament une réflexion éthique pour identifier les conséquences probables des actions tout en respectant les valeurs, les principes et les obligations en jeu.

Aux plans administratif et organisationnel, bien que certains auteurs suggèrent d'évaluer l'épuisement des aidants d'une façon informelle une fois que la relation est établie (Nguyen, 2009), d'autres appuient l'idée d'une évaluation systématique de tous les proches-aidants (Guberman, 2006). Selon le Regroupement des aidants naturels du Québec (2010), l'évaluation systématique des personnes aidantes est grandement pertinente dans une optique préventive, car malgré leurs besoins et le risque d'épuisement, « les personnes aidantes demandent peu d'aide pour elles-mêmes » (p.4). Elles n'ont pas tendance à se percevoir comme des aidants, ou encore, les ressources d'aide sont méconnues ou insuffisantes, ce qui fait en sorte qu'elles consultent seulement lorsqu'elles sont déjà épuisées (Ducharme, 2006). L'idée d'une évaluation systématique des aidants soulève d'autres enjeux, notamment en regard du temps requis pour le faire et de l'impact sur les listes d'attente : est-ce approprié de prendre en charge des aidants avant de voir d'autres clients potentiels? Dans le système de santé québécois actuel, y a-t-il place aux modes préventif et curatif en même temps? Par ailleurs, suite à une évaluation initiale auprès des aidants, que faire si les besoins sont tels que les intervenants ne se sentent pas outillés pour y répondre par la suite, faute de ressources, de personnel ou d'interventions? Jusqu'où devrait aller l'intervention auprès des aidants par les professionnels du soutien à domicile? À

cet égard, il faut souligner l'importance d'établir et de renforcer les collaborations avec les organismes communautaires offrant du soutien aux proches-aidants, qui sont nombreux au Québec (RANQ, 2010), de même que le travail en équipe interdisciplinaire. Les acteurs du réseau de la santé, autant les gestionnaires que les intervenants et les usagers, ont des décisions à prendre quant à l'orientation la plus avantageuse pour favoriser le maintien à domicile des personnes ayant des incapacités, à court et à long terme.

7.5. Autres pistes à explorer

Évidemment, d'autres études permettraient d'approfondir les connaissances en lien avec l'évaluation du fardeau des proches-aidants qui soutiennent une personne atteinte de SP à domicile. Des consultations auprès de gestionnaires, d'intervenants et de clients seraient fort pertinentes pour mieux camper les données obtenues dans la pratique clinique, en fonction de la perception de chacun. Par ailleurs, l'utilisation de tests qui ne sont pas validés pour la clientèle évaluée ni dans la langue des répondants et des évaluateurs, comporte une limite quant à l'interprétation des résultats. En effet, « toute modification apportée à l'échelle originale peut en altérer sérieusement la fidélité et la validité » (Fortin, 2010, p.420). De ce fait, plusieurs questionnaires recensés dans cet essai gagneraient à être validés en français par des techniques reconnues pour la traduction des outils, et ce afin de favoriser une plus grande utilisation d'outils fidèles et valides au Québec. D'autre part, outre les outils destinés à évaluer l'épuisement chez les proches-aidants, il existe des outils destinés aux personnes malades qui mesurent la perception d'être un fardeau (Cousineau,

McDowell, Hotz & Hébert, 2003). Une analyse de ces outils pourrait amener une vision complémentaire et fournir d'autres pistes pour l'évaluation.

7.6. Limites de l'essai

Le présent essai comporte des limites méthodologiques à considérer pour en faire une lecture éclairée. Pour la collecte des données, le fait d'avoir effectué les recherches dans un nombre circonscrit de bases de données, selon des critères sélectifs pour l'inclusion et l'exclusion d'outils d'évaluation, a certainement mené à des omissions. Pour obtenir des résultats plus complets, il aurait été intéressant de vérifier auprès des intervenants au soutien à domicile quels sont les outils qu'ils utilisent réellement avec les proches-aidants, et comment s'effectue le processus dans la réalité clinique. Le fait de conduire des entrevues auprès d'informateurs clés aurait certainement permis de dégager des informations sur les caractéristiques souhaitées d'un outil pour l'évaluation des proches-aidants, de connaître leur opinion concernant les outils déjà existants et les aspects pertinents à intégrer dans l'évaluation des proches-aidants de personnes atteintes de SP.

Par ailleurs, une autre limite concerne l'analyse des résultats. D'abord, la traduction libre des outils d'évaluation qui n'étaient pas validés en français peut avoir influencé le sens et l'interprétation des énoncés. En effet, « pour que la traduction de l'instrument de mesure soit de bonne qualité, il est essentiel d'utiliser des méthodes reconnues, comme la validation transculturelle » (Fortin, 2010, p. 420), ce qui n'a pas été le cas pour cet essai. De plus, un manque de précision quant aux facteurs associés

au fardeau chez les aidants qui soutiennent une personne atteinte de SP a pu biaiser l'analyse des données, d'autant plus qu'elle a été effectuée par une seule personne. Ceci peut expliquer, en partie, pourquoi certains facteurs sont moins présents. Une définition claire de ces facteurs contribuant au fardeau dès le départ, plutôt qu'une énumération, aurait mené à une analyse plus rigoureuse. Par ailleurs, le fait qu'il n'y ait pas eu de distinction entre les facteurs objectifs et subjectifs dans le cadre de référence a aussi eu une influence sur les résultats, car dans la plupart des études qui présentaient les outils, les auteurs conduisaient un processus d'évaluation en complétant l'information par un questionnaire plus objectif ou par une entrevue.

7.7. Forces de l'essai

En dépit des limites énoncées, les forces de cet essai résident dans sa contribution à la reconnaissance de la situation des proches-aidants, un sujet d'actualité dans le contexte québécois où les services de santé valorisent le maintien à domicile (MSSS, 2003). De plus, ce travail incorpore la vision de l'ergothérapie face à cette situation, tout en soutenant le rôle des ergothérapeutes dans l'évaluation du fardeau des proches-aidants et la prévention de l'épuisement. Aussi, l'essai fait ressortir la pertinence de plusieurs outils d'évaluation du fardeau, ce qui peut encourager les cliniciens à incorporer de nouveaux outils dans leur pratique. De surcroît, l'analyse de contenu de ces outils peut guider les intervenants soucieux d'avoir une pratique holistique, fondée sur l'évidence scientifique et centrée sur la personne. Finalement, par une méthode scientifique et la consultation d'un grand nombre de références offrant un portrait complet des recherches actuelles sur le sujet, cet essai offre des pistes de réflexion sur le processus d'évaluation des proches-aidants.

8. CONCLUSION

En conclusion, plusieurs outils d'évaluation du fardeau chez les proches-aidants sont pertinents pour ceux qui soutiennent une personne atteinte de SP. Le choix d'un outil repose à la fois sur une bonne connaissance des facteurs liés au fardeau spécifique à la clientèle et sur l'objectif poursuivi par l'évaluation, tout en considérant l'utilité clinique, les besoins de la personne et le contexte d'intervention. Il faut retenir que l'utilisation d'un outil d'évaluation pour les proches-aidants a le potentiel d'améliorer le niveau de satisfaction des proches, tout en validant et en reconnaissant leurs efforts au quotidien (Guberman et coll., 2001). Cela facilite aussi l'accès aux services par une plus grande conscience des intervenants quant aux besoins de la personne, d'où la pertinence d'évaluer les proches dans le contexte du soutien à domicile. L'évaluation leur fournit une opportunité de s'exprimer et de discuter des difficultés vécues, de même que d'augmenter leur participation par un meilleur équilibre entre leurs différents rôles et responsabilités (Guberman, 2006). Bref, la diminution du fardeau et la prévention de l'épuisement vaut le temps et les efforts, autant du point de vue humain qu'économique (Cifu et coll., 2006).

La contribution des aidants étant la pierre angulaire du système de santé, plusieurs associations et regroupements militent pour faire reconnaître les besoins des aidants auprès de la population en général et surtout auprès des fournisseurs de soins. Heureusement, ces actions portent fruit car différentes mesures visant soutenir cette population à risque ont été mises sur pied. Par exemple, pour alléger le fardeau

financier, « le gouvernement fédéral offre toute une gamme de crédits d'impôt, dont le nouveau Crédit d'impôt pour aidant naturel, depuis janvier 2012 » (Conseil canadien de la santé, 2012, p.48). Par ailleurs, plusieurs employeurs ont établi des politiques comportant des avantages sociaux pour venir en aide aux aidants, afin d'offrir notamment « des horaires plus souples, des congés permettant de s'absenter pour des raisons familiales, la possibilité de travailler à la maison ou encore de prendre un long congé sans solde pour prendre soin d'un proche » (Institut universitaire de gériatrie de Montréal, 2012). De surcroît, plusieurs travaux publiés dans la documentation scientifique se penchent sur la situation des aidants (Ducharme, 2006; Paquet, 2008), le développement d'outils destinés à mieux comprendre leurs besoins, les moyens pour favoriser une meilleure accessibilité aux services ainsi que des interventions à implanter dans les milieux de santé (Conseil canadien de la santé, 2012). Ainsi, les services destinés aux aidants sont appelés à évoluer dans les prochaines années, et la reconnaissance de leur contribution est impérative pour tout intervenant offrant des services de santé. C'est dans cette veine qu'a été rédigé cet essai, dans l'espoir qu'il puisse contribuer, à sa façon, à l'amélioration des services pour les aidants en suscitant des réflexions pour la pratique.

RÉFÉRENCES

- Abe, K. (2007). Reconsidering the Caregiving Stress Appraisal scale: Validation and examination of its association with items used for assessing long-term care insurance in Japan. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 44 (3), 287-297.
- Akkuş, Y. (2011). Multiple sclerosis patient caregivers: The relationship between their psychological and social needs and burden levels. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*, 33 (4), 326-333.
- Al-Janabi, H., Frew, E., Brouwer, W., Rappange, D., & Van Exel, J. (2010). The inclusion of positive aspects of caring in the Caregiver Strain Index: Tests of feasibility and validity. *International Journal of Nursing Studies*, 47(8), 984-993.
- American Occupational Therapy Association. (2008). Occupational Therapy Practice Framework : Domain and Process, 2nd edition. *American Journal of Occupational Therapy*, 62, 625-683.
- Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade: Évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-Psychologiques*, 168 (4), 273-282.
- Association canadienne des ergothérapeutes (ACE). (2007). *Profil de la pratique de l'ergothérapie au Canada*. Ottawa (ON) : CAOT publications ACE.
- Association canadienne des ergothérapeutes (ACE). (2008). Prise de position de l'ACE : les soins à domicile et les soins communautaires en ergothérapie. *Actualités ergothérapiques*, 10 (6), 20-22.
- Association canadienne des ergothérapeutes (ACE). (2010). *Normes d'agrément des programmes universitaires et Guide d'autoévaluation de l'ACE*. Ottawa (ON) : CAOT publications ACE.
- Backman, C. L. (2004). Occupational balance: Exploring the relationships among daily occupations and their influence on wellbeing. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71 (4), 202-209.
- Benito-Leon, J., Rivera-Navarro, J., Guerrerod, A., de las Herase, V., Balseirof, J., Rodriguez, E., & Martinez-Martin, P. (2011). The CAREQOL-MS was a useful instrument to measure caregiver quality of life in multiple sclerosis. *Journal of Clinical Epidemiology*, 64, 675-686.
- Brouwer, W., van Exel, N., van den Berg, B., van den Bos, G. & Koopmanschapa, M. (2005). Process utility from providing informal care: the benefit of caring. *Health Policy*, 74, 85-99.
- Brunshaw, J. (2012). Giving too much: "compassion fatigue" is a real health risk for long-term caregivers. National Post. En ligne:

<http://life.nationalpost.com/2012/06/05/giving-too-much-compassion-fatigue-a-real-risk-for-caregivers/>. Page consultée le 19 juillet 2012.

- Buchanan, R. J., Radin, D., & Huang, C. (2010). Burden among male caregivers assisting people with multiple sclerosis. *Gender Medicine*, 7 (6), 637-646.
- Buhse, M. (2008). Assessment of caregiver burden in families of persons with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 40 (1), 25-31.
- Chio, A., Gauthier, A., Calvo, A., Ghiglione, P., & Mutani, R. (2005). Caregiver Burden and patient's perception of being a burden in ALS. *Neurology*, 64, 1780-1782.
- Cifu D.X., Carne, W., Brown, R., Pegg, P., Ong J, Qutubuddin, A., & Baron, M.S. (2006). Caregiver distress in parkinsonism. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 43 (4), 499-507.
- Conseil canadien de la santé. (2012). *Aînés dans le besoin, aidants en détresse : Quelles sont les priorités de soins à domicile pour les aînés au Canada?* Toronto : Conseil canadien de la santé.
- Corry, M., & While, A. (2009). The needs of carers of people with multiple sclerosis: a literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 53, 569-588.
- Cousineau, N., McDowell, I., Hotz, S., & Hébert, P. (2003). Measuring Chronic Patients' Feelings of Being a Burden to Their Caregivers: Development and Preliminary Validation of a Scale. *Medical Care*, 41 (1), 110-118.
- Cousins, R., Davies, A. D. M., Turnbull, C. J., & Playfer, J. R. (2002). Assessing caregiving distress: A conceptual analysis and a brief scale. *British Journal of Clinical Psychology*, 41 (4), 387-403.
- Danis, G., & Le Brun, H. (2006). Des aidants naturels ou... Surnaturels? *Nouvelles CSQ*, Mars-Avril, p.24.
- Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées : enjeux, défis et stratégies*. Montréal, QC. Beauchemin, Chenelière Éducation.
- Dumont, C., St-Onge, M., Fougereyrollas, P. & Renaud, L. (1998). Le fardeau perçu par les proches de personnes ayant une déficience physique. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 65 (5), 258-270.
- Dunn, J. (2010). Impact of mobility impairment on the burden of caregiving in individuals with multiple sclerosis. *Expert Reviews Pharmacoeconomics Outcomes Res.*, 10 (4), 433-440.
- Dunn, W. (2011). Clinical reasoning for best practice services for children and families. Dans *Best practice Occupational Therapy for Children and Families in Community Settings*, 2nd ed. (pp.25-36). Danvers: Slack Inc.
- Family Caregiver Alliance (2006a). Fact Sheet: Caregiver Health. *Family Caregiver Alliance National Center on Caregiving*.

http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/print_friendly.jsp?nodeid=1822. Consulté le 16 février 2012.

- Family Caregiver Alliance (2006b). *Caregiver Assessment: Principles, Guidelines and Strategies for Change. Report from a National Consensus Development Conference (Vol. I)*. San Francisco.
- Feinberg, L.F. (2002). *The State of the Art: Caregiver Assessment in Practice Settings*. San Francisco. Family Caregiver Alliance, National Center on Caregiving.
- Figved, N., Myhr, K. M., Larsen, J. P., & Aarsland, D. (2007). Caregiver burden in multiple sclerosis: the impact of neuropsychiatric symptoms. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 78 (10), 1097-1102.
- Finlayson, M., & Cho, C. (2008). A descriptive profile of caregivers of older adults with MS and the assistance they provide. *Disability & Rehabilitation*, 30 (24), 1848-1857.
- Finlayson, M., Garcia, J., & Preissner, K. (2008). Development of an education program for caregivers of people aging with multiple sclerosis. *OT International*, 15 (1), 4-17.
- Forbes, A., While, A., & Mathes, L. (2007). Informal carer activities, carer burden and health status in multiple sclerosis. *Clinical Rehabilitation*, 21 (6), 563-575.
- Fortin, M-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives*, 2^e édition. Montréal, Chenelière Éducation.
- Forwell, S.J., Copperman, L.F., & Hugos, L. (2008). Neurodegenerative diseases. Dans M.V. Radomski et C.A. Trombly Latham (Éds), *Occupational therapy for Physical Dysfunction*, 6e éd., (pp.1080-1105). Philadelphia, PA: Wolters Kluwer. Lippincott Williams & Wilkins.
- Franits, L. (2005). The issue is: Nothing about us without us: Searching for the narrative of Disability. *American Journal of Occupational Therapy*, 59, 577-579.
- Glaichen, M., Kornblith, A., Homel, P., Fraidin, L., Mauskop, A., & Portenoy, R. K. (2005). Development of a Brief Assessment Scale for Caregivers of the Medically Ill. *Journal of Pain And Symptom Management*, 29 (3), 245-254.
- Gackle, C. (2012). The Role of Occupational Therapy: Strategies to Enhance Independance and Productivity at Home and at Work. Dans R.C. Kalb (Ed.), *Multiple Sclerosis-The Questions You Have, The Answers You Need: Fifth Edition* (pp.127-147). New York: Demos Medical Publishing.
- Given, C. W., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Franklin, S. (1992). The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing & Health*, 15 (4), 271-283.

- Greene, J.G., Smith, R., Gardiner, M., & Timbury, G.L. (1982). Measuring behavioral disturbance of elderly demented patients in the community and its effects on relatives: a factor analytic study. *Age and Ageing*, 11: 121-126.
- Guberman N. (2012). Les aidants naturels: leur rôle dans le processus de réadaptation. Dans: J.H. Stone & M. Blouin (Éds.). *International Encyclopedia of Rehabilitation*. En ligne <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/47/>. Page consultée le 17 juillet 2012.
- Guberman, N. (2006). A Practice Perspective. Dans Family Caregiver Alliance (Eds.). *Caregiver Assessment : Voices and Views from the Field. Report from a National Consensus Development Conference (Vol. II)*. San Francisco. pp. 38-57.
- Guberman, N., Keefe, J., Fancey, P., Nahmiash, D., & Barylak, L. (2007). *L'aide-proches version abrégée: pour connaître les aspirations, les interrogations, les décisions et les espoirs des proches*. En ligne : <http://www.msvu.ca/site/media/msvu/ShortCAREToolFrenchWatermark.pdf> . Page consultée le 13 juillet 2012.
- Guberman, N., Keefe, J., Fancey, P., Nahmiash, D., & Barylak, L. (2001). *La grille de dépistage auprès des aidants-es*. En ligne : <http://www.msvu.ca/site/media/msvu/CRS%20%20French%20WATERMARK.pdf>. Page consultée le 13 juillet 2012.
- Guberman, N., Keefe, J., Fancey, P., Nahmiash, D., & Barylak, L. (2001). *Development of Screening and Assessment Tools for Family Caregivers*. Final Report NA 145 to Health Transition Fund, Health Canada.
- Hébert, T., Bravo, G., & Girouard, D. (1993). Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Canadian Journal on Aging*, 12 (3), 324-337.
- Institut universitaire de gériatrie de Montréal (2012). *Droits face à votre employeur*. En ligne : <http://www.aidant.ca>. Page consultée le 24 juillet 2012.
- Kerhervé, H. (2010). *Du domicile à l'institution : évaluation du stress et du soutien par les conjoints et les enfants accompagnant un proche atteint de Maladie d'Alzheimer*. Thèse de doctorat inédite, Université Paris Ouest Nanterre la Défense. Document consulté le 19 juillet de : <http://bdr.u-paris10.fr/theses/internet/2010PA100065.pdf>
- Kerhervé, H., Gay, M.-C., & Vrignaud, P. (2008). Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Annales Médico-Psychologiques*, 166 (4), 251-259.
- Khan, F., Pallant, J., & Brand, C. (2007). Caregiver strain and factors associated with caregiver self-efficacy and quality of life in a community cohort with multiple sclerosis. *Disability & Rehabilitation*, 29 (16), 1241-1250.

- Kirsh, B. (1996). A narrative approach to addressing spirituality in occupational therapy: Exploring personal meaning and purpose. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63, 55-61.
- Laver-Fawcett, A. (2007). *Principles of Assessment and Outcome Measurement for Occupational Therapists and Physiotherapists: Theory, Skills and Application*. West Sussex, England: John Wiley & Sons, Ltd.
- Levine, C. (2006). Notes from the Edge of the Abyss. Dans Family Caregiver Alliance (Eds.). *Caregiver Assessment : Voices and Views from the Field. Report from a National Consensus Development Conference (Vol. II)*. San Francisco. pp. 7-10.
- Mathiowetz, V.G. Finlayson, M.L., Matuska, K.M., Chen, H.Y., & Luo, P. (2005) Randomized controlled trial of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 11, 592-601.
- Mattingly, C., & Fleming, M. (1994). *Clinical reasoning : Forms of inquiry in a therapeutic practice*. Philadelphia : F.A. Davis.
- McKeown, L.-P., Porter-Armstrong, A. P., & Baxter, G.-D. (2003). The needs and experiences of caregivers of individuals with multiple sclerosis: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 17 (3), 234-248.
- Meyer, S. (2007). *Démarches et raisonnements en ergothérapie*. Lausanne, ÉÉSP.
- Miles, M.B. & Huberman, A.M. (2003). *Analyse des données qualitatives (2^e éd.)*. Paris : De Boeck.
- Miller, D.M. & Kalb, R.C. (2012). How Multiple Sclerosis Affects the Family. Dans R.C. Kalb (Ed), *Multiple Sclerosis-The Questions You Have, The Answers You Need: Fifth Edition*, (pp.251-268). New York: Demos Medical Publishing.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Chez soi: le premier choix; La politique de soutien à domicile*. Sainte-Foy; Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Miyashita, M., Yamaguchi, A., Kayama, M., Narita, Y., Kawada, N., Akiyama, M., & Fukuhara, S. (2006). Validation of the Burden Index of Caregivers (BIC), a multidimensional short care burden scale from Japan. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4 (1), 52.
- Montgomery R., Gonyea J., & Hooyman N. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34 (1), 19-26.
- Nguyen, M. (2009). Nurse's assessment of caregiver burden. *MEDSURG Nursing*, 18 (3), 147-152.
- Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Sanderma G., & van den Bos, G. (1999). Measuring both negative and positive reactions to giving care to cancer patients: psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA). *Social Science & Medicine*, 48, 1259-1269.

- Novak, M., & Guest, C. (1989). Application of a Multidimensional Caregiver Burden Inventory. *The Gerontologist*, 29 (6), 798-803.
- Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec. (2007). *Guide de normes pour la tenue des dossiers et des cabinets de consultation*. Montréal : service des communications de l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec.
- Paillé, P. (2007). La méthodologie de recherche dans un contexte de recherche professionnalisante : douze devis méthodologiques exemplaires. *Recherches qualitatives*, 27 (2), 133-151.
- Pakenham, K.I. (2005). The positive impact of multiple sclerosis (MS) on carers: Associations between carer benefit finding and positive and negative adjustment domains. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*, 27 (17), 985-997.
- Paquet, M. (2008). *Entretien avec une aidante « surnaturelle » : Autonome S'démène pour prendre soin d'un proche à domicile*. Québec : Les presses de l'université Laval.
- Pentland, W., & McColl, M. A. (2008). Occupational integrity: Another perspective on "life balance". *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 75 (3), 135-138.
- Pizzi, M.A. (2010). Promoting Health and Occupational Participation with Caregivers. Dans M. Scaffa, M. Reitz & M.A. Pizzi (Éds.) *Occupational Therapy in the Promotion of Health and Wellness* (pp.397-414). Philadelphia, F.A. Davis Company.
- Polatajko, H.J., Backman, C., Baptiste, S., Davis, J., Eftekhari, P., Harvey, A. et coll. (2008). L'occupation humaine mise en contexte. Dans E.A. Townsend & H.J. Polatajko (Éds), *Faciliter l'occupation: L'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation*, (pp.43-71). Ottawa (ON) : CAOT Publications ACE.
- Polatajko, H.J., Davis, J., Stewart, D., Cantin, N., Amoroso, B., Purdie, L., & Zimmerman, D. (2008). Préciser le domaine de préoccupation : L'occupation comme base. Dans E.A. Townsend & H.J. Polatajko (Éds), *Faciliter l'occupation: L'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation*, (pp.15-42). Ottawa (ON) : CAOT Publications ACE.
- Protecteur du Citoyen. (2012). *CHEZ SOI : TOUJOURS LE PREMIER CHOIX? L'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante*. Rapport d'enquête du protecteur du citoyen, Québec.
- Reeve, J. (2005). *Understanding Motivation and Emotion*, 4th Edition. Danvers: John Wiley & Sons Inc.

- Regroupement des aidants naturels du Québec. (2010). *Portrait d'organismes communautaires de proches aidants au Québec : Contextes, pratiques et enjeux*. Trois-Rivières : Ministère de la famille et des aînés.
- Rivera-Navarro, J., Benito-León, J., Oreja-Guevara, C., Pardo, J., Dib. WB., Orts, E., & Belló, M. (2009). Burden and health-related quality of life of Spanish caregivers of persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 15 (11), 1347-1355.
- Rivera-Navarro, J., Morales-Gonzalez, J.-M., & Benito-Leon, J. (2003). Informal caregiving in multiple sclerosis patients: data from the Madrid demyelinating disease group study. *Disability & Rehabilitation*, 25 (18), 1057-1064.
- Robinson, B. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontology*, 38 (3), 344-348.
- Rossi Ferrario, S., Baiardi, P., & Zotti, A.-M. (2004). Update on the family strain questionnaire: a tool for the general screening of caregiving-related problems. *Quality Of Life Research: An International Journal Of Quality Of Life Aspects Of Treatment, Care And Rehabilitation*, 13 (8), 1425-1434.
- Schulz, R. (1990). Theoretical Perspectives on Caregiving : Concepts, Variables, and Methods. Dans E.D. Biegele et A. Blum (Eds). *Aging and Caregiving : theory, research and policy*. pp.27-52.
- Seddon, D., Robinson, C., Reeves, C., Tommis, Y., Woods, B., & Russell, I. (2007). In their Own Right: Translating the Policy of Carer Assessment into Practice. *British Journal of Social Work*, 37, 1335-1352.
- Smith, C. (2012). Multiple Sclerosis: An Introduction to the Disease. Dans R.C. Kalb (Ed). *Multiple Sclerosis-The Questions You Have, The Answers You Need: Fifth Edition*, (pp.7-19). New York: Demos Medical Publishing.
- Société canadienne de sclérose en plaques. En ligne. <http://mssociety.ca/fr/default.htm>. Page consultée le 1er août 2011.
- Thommessen, B., Aarsland, D., Braekhus, A., Oksengaard, A.R., Engedal, K., & Laake, K. (2002). The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 78-84.
- Townsend, E.A., Beagan, B., Kumas-Tan, Z., Versnel, J., Iwama, M., Landry, J. et coll. (2008). Habilitation : la compétence de base de l'ergothérapie. Dans E.A. Townsend & H.J. Polatajko (Éds), *Faciliter l'occupation : L'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation*, (pp.101-154). Ottawa (ON) : CAOT Publications ACE.
- Townsend, E.A., Polatajko, H.J., & Craik, J. (2008). Modèle canadien du rendement occupationnel et d'engagement (MCRO-E), dans E.A. Townsend & H.J. Polatajko. *Faciliter l'occupation : l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation*, (p.27). Ottawa, ON : CAOT Publications ACE.

- van Exel, N.-J.-A., Scholte op Reimer, W.-J.-M., Brouwer, W. B. F., van den Berg, B., Koopmanschap, M. A., & van den Bos, G. A. M. (2004). Instruments for assessing the burden of informal caregiving for stroke patients in clinical practice: A comparison of CSI, CRA, SCO and self-rated burden. *Clinical Rehabilitation*, 18 (2), 203-214.
- Vitaliano, P.P., Young, H.M., & Russo, J. (1991). Burden: A review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *The Gerontologist*, 31, 67-75.
- Vrkljan, B. (2000). Le rôle de la spiritualité dans la pratique de l'ergothérapie. *Actualités ergothérapiques*, 2 (2), 6-9.
- Whalen, K.-J., & Buchholz, S.-W. (2009). The reliability, validity and feasibility of tools used to screen for caregiver burden: A systematic review. *Published within the Joanna Briggs Institute Library of Systematic Reviews*, 7 (32), 1372-1429.
- Wilcock, A. (2006). *An Occupational Perspective of Health*, 2nd edition. Thorofare (NJ): Slack Incorporated.
- Wynia, K., Middel, B., Van Dijk, J.P., De Ruiter, H., De Keyser, J., & Reijneveld, S.A. (2008). The Multiple Sclerosis Impact Profile (MSIP). Development and testing psychometric properties of an ICF-based health measure. *Disability and Rehabilitation*, 30 (4), 261-274.
- Zarit, S., Reever, K., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655.

ANNEXE 1

Information complémentaire sur la sclérose en plaques²

Processus

La sclérose en plaques est une maladie neurologique qui touche le système nerveux central (cerveau, moelle épinière) et périphérique (peau, muscles, articulations, sens, organes internes). Elle est auto-immune, c'est-à-dire que ce sont les cellules du système immunitaire qui attaquent le système nerveux. L'inflammation provoquée lors de ces attaques cause la destruction de la gaine de myéline, laquelle recouvre les axones du système nerveux et permet la conduction des influx nerveux. Suite à la démyélinisation, les tissus se cicatrisent (sclérose) et deviennent rigides, ce qui altère la vitesse de transmission des influx. Lorsque les axones ne sont pas touchés, les symptômes ressentis par la personne peuvent se résorber, en totalité ou en partie, puisque la myéline peut se régénérer. Par contre, lorsque la destruction de la myéline est telle que les axones sont touchés, les atteintes sont irréversibles. La sclérose en plaques est une maladie chronique et de longue durée : elle ne diminue pas l'espérance de vie. La cause exacte demeure inconnue à ce jour. Les recherches ont conduit à différentes hypothèses liées à des facteurs génétiques, environnementaux ou encore aux habitudes de vie, mais aucune n'est confirmée hors de tout doute.

Symptômes

Les symptômes sont variables d'une personne à l'autre, selon la localisation des atteintes du système nerveux. Ceux-ci peuvent inclure une perte de vision, des troubles de la vision (ex : diplopie), des raideurs, de la faiblesse, des troubles d'équilibre et de

² Informations tirées de: Smith, C. (2012). Multiple Sclerosis: An Introduction to the Disease. Dans R.C. Kalb (Ed). *Multiple Sclerosis-The Questions You Have, The Answers You Need: Fifth Edition*, (pp.7-19). New York: Demos Medical Publishing.

coordination, une altération des réflexes, des engourdissements ou une sensation de picotement, de la douleur, des problèmes du contrôle vésical et intestinal, de la fatigue, des problèmes sexuels, des difficultés d'élocution et de déglutition, des changements émotionnels et des atteintes cognitives.

Formes

L'évolution de la maladie est imprévisible et peut différer d'une personne à l'autre. On distingue quatre formes de sclérose en plaques :

1. *Poussées-rémissions* : forme la plus courante (85 % des cas), caractérisée par des poussées (périodes d'exacerbation des symptômes), puis des rémissions (périodes de récupération complète ou partielle).
2. *Progressive primaire* : caractérisée par une évolution lente et des pertes progressives. Absence de poussée et de rémission.
3. *Progressive secondaire* : débute par une forme poussées-rémissions, puis au bout de quelques années, les poussées cessent et la personne fait face à des pertes graduelles de ses capacités (détérioration continue, pas de rémission).
4. *Progressive récurrente* : débute par une forme progressive primaire, puis la personne peut avoir des épisodes de poussées et de rémissions.

Traitements

Présentement, il n'y a pas de traitement pour prévenir ou enrayer la maladie. De la médication peut toutefois permettre de ralentir la progression et la survenue des poussées. Compte tenu que les infections et l'élévation de la température corporelle peuvent réactiver les symptômes, les personnes doivent être vigilantes à cet égard dans leurs habitudes de vie.